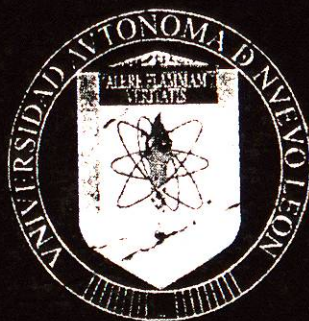


UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

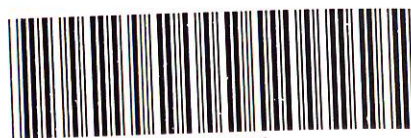


**PADRES APOYANDO A PADRES: UN GRUPO PSICOEDUCACIONAL PARA
EL ENTENDIMIENTO Y LA ACEPTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD**

TESIS
PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL CON ORIENTACIÓN EN
PROYECTOS SOCIALES
PRESENTA

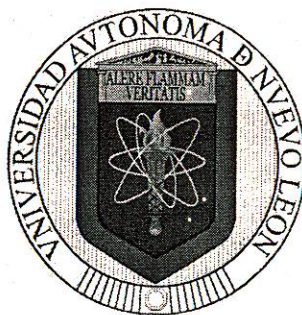
KRISTEN ANASTASIA PECK FEIJO

DICIEMBRE DE 2013



1080204270

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO



**PADRES APOYANDO A PADRES: UN GRUPO PSICOEDUCACIONAL PARA
EL ENTENDIMIENTO Y LA ACEPTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD**

TESIS

**PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL CON ORIENTACIÓN EN
PROYECTOS SOCIALES**

PRESENTA

KRISTEN ANASTASIA PECK FELJO

ASESORA: MARÍA MARGARITA RAMÍREZ GONZÁLEZ

DICIEMBRE DE 2013



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

Los suscritos miembros de la Comisión del Proyecto de Maestría de la
Lic. Kristen Peck Feijo

Hacen constar que han evaluado el Proyecto "Padres apoyando a padres: un grupo psicoeducacional para el entendimiento y la aceptación de la discapacidad" y han dictaminado lo siguiente:

	APROBADO	REPROBADO	FIRMA
MTS. María Margarita Ramírez González	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
MTS. María Francisca García Ramos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
MTS. Hortencia Margarita Sánchez Guerrero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

En vista de lo cual, hemos decidido APROBAR este proyecto y damos nuestro consentimiento para que sea sustentado en examen de grado de la Maestría en Trabajo Social con Orientación en Proyectos Sociales.

Vo.Bo.

MTS. Olga Lidia Martínez Chapa
Subdirectora de Estudios de Posgrado
Fac. de Trabajo Social y Desarrollo Humano, UANL



SECRETARÍA DE TRABAJO SOCIAL
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
Y DESARROLLO HUMANO
EDIFICIO 1000

San Nicolás de los Garza N.L., a 21 de Junio de 2013

RESUMEN

El presente trabajo es resultado del proyecto social, *Padres Apoyando a Padres (PAP): un grupo psicoeducacional para el entendimiento y la aceptación de la discapacidad*, que se desarrolló en conjunto con la Maestría de Trabajo Social con Orientación de Proyectos Sociales de la Universidad Autónoma de Nuevo León (U.A.N.L.). Este trabajo se compone del marco teórico, el contexto, la implementación, la operación, y la evaluación.

Padres Apoyando a Padres (PAP) fue un grupo psicoeducacional para los padres de hijos con discapacidad que asistían al Centro de Atención Múltiple (CAM) "Profr. Rodrigo Hernández Saucedo" en el municipio de San Pedro Garza García, Nuevo León. Surgió del diagnóstico donde se detectó dos carencias principales en los padres: el apoyo emocional y el conocimiento sobre la discapacidad de sus hijos. PAP se llevó a cabo a lo largo de 17 meses, incluyendo la fase de implementación que duró cuatro meses, de febrero a mayo de 2011. Su ejecución se compuso de 13 sesiones semanales, cada sesión duró entre 60 y 90 minutos.

Fueron 28 familias las elegibles, de donde 20 padres se comprometieron con el taller. El índice promedio de asistencia fue de 17 padres por sesión, la de mayor asistencia tuvo 22 padres y la menor se realizó con 13 padres. Los que decidieron no participar justificaron interrupción con horarios de trabajo, aunque otros afirmaron tener problemas de transporte o la enfermedad de algún familiar a veces incluyendo al alumno del CAM.

PAP fue diseñado en módulos temáticos con el fin de introducir paulatinamente material nuevo por medio de sesiones planeadas con base en el diagnóstico. El objetivo general fue: formar a los padres de familia del CAM sobre la discapacidad en lo emocional e informativo a través de un grupo psicoeducacional.

La población beneficiada del proyecto estuvo compuesta mayormente de mujeres (85.7 por ciento) aunque 4 papás se integraron (14.3 por ciento). La mayoría de los padres se encontraban entre los 30 a 39 años de edad (42.9 por ciento) y los 40 a 49 años (28.6 por ciento). El nivel educativo mayoritario en el grupo fue bajo ya que el 34.4 por ciento había cursado, por lo menos, un grado de la primaria, mientras el 37.7 por ciento, tenían estudios de secundaria. El 75 por ciento de los padres presentó algún tipo de problema emocional relacionado con el diagnóstico de su hijo, y una falta de orientación y conocimiento sobre la discapacidad.

PAP utilizó un proceso de métodos mixtos cualitativos y cuantitativos en su evaluación, incorporando medios formales e informales, utilizando principalmente este primero. Se aplicaron métricas semanales al final de cada sesión, fueron de carácter cualitativo y cuantitativo con el fin de evaluar el nivel de satisfacción de los padres con el servicio proporcionado en el grupo. El grado de satisfacción de la calidad general a lo largo de estas diez sesiones del grupo fue del 99.3 por ciento.

Para evaluar el cumplimiento de los objetivos del proyecto se eligió una muestra de 15 participantes, decisión que se basó en el criterio de la asistencia ya que Brown (2011) marca que este tipo de intervención requiere de la presencia y participación plena de los integrantes para poder lograr un cambio. Por lo tanto, los padres que asistieron a diez o más de las 13 sesiones compusieron la muestra para el fin de la evaluación del grupo.

Además, en el proceso metodológico el principal instrumento en la medición de los objetivos fue la evaluación final que se aplicó en la penúltima sesión (la sesión 12 del 18 de mayo de 2011). Tras un análisis exhaustivo, las respuestas se agruparon según las tendencias y los patrones en las mismas.

Se complementó este análisis con los comentarios de los integrantes en las evaluaciones semanales, la observación estructurada del proceso grupal, las entrevistas que se realizaron con la trabajadora social, la psicóloga y a los maestros de grupo. Además fueron utilizados los dibujos que los participantes realizaron sobre cómo se sentían ante la discapacidad de la primera y última sesión del taller, material que manifestó de forma simbólica y gráfica la situación en la que se encontraron al inicio y al final del proyecto.

Al finalizar el proyecto, 14 de los 15 participantes del grupo muestra, se encontraron en mejores condiciones (93.3 por ciento) con una valoración positiva definida por: seguridad, relajación, felicidad, comprensión, entendimiento, apoyo, tranquilidad, satisfacción, orientación, información y capacitación.

DEDICATORIA

Esto es para mis papás.

TABLA DE CONTENIDO

ÍNDICE DE FIGURAS	v
ÍNDICE DE GRÁFICAS.....	vi
ÍNDICE DE TABLAS	vii
INTRODUCCIÓN	ix
CAPÍTULO 1. ANTECEDENTES.....	1
1.1. Marco Conceptual.....	1
1.1.1. Enfoque histórico-social: un enfoque evolucionista basado en los modelos de tratamiento de la discapacidad.....	1
1.1.1.1. Modelo tradicional o de prescindencia	2
1.1.1.2. Modelo médico o rehabilitador.....	4
1.1.1.3. Modelo social o de derechos humanos	5
1.1.2. Enfoque conceptual: el lenguaje que pone en primer lugar a la persona y definiciones de la discapacidad.....	8
1.1.2.1. El rol del lenguaje	10
1.1.2.2. Definiciones “universales” internacionales	12
1.1.2.3. Conceptualización social de la discapacidad	14
1.1.2.4. Definiciones de la discapacidad en México.....	15
1.1.3. Enfoque estadístico: una visión censal a nivel internacional, nacional, estatal y de la Zona Metropolitana de Monterrey.....	16
1.1.3.1. Marco internacional	16
1.1.3.2. Marco nacional.....	23
1.1.3.3. Marco estatal	27
1.1.3.4. Marco de la Zona Metropolitana de Monterrey.....	29
1.1.4. Enfoque familiar: la discapacidad infantil y su impacto en la familia.....	31
1.1.4.1. Concepto de la familia	31
1.1.4.2. Características de la familia	32
1.1.4.3. El papel de los padres en la promoción del éxito escolar de los hijos	33
1.1.4.4. El impacto de la discapacidad en la familia.....	35
1.2. Definición del Problema con Énfasis en la Política Social.....	37

CAPÍTULO 2. CONTEXTO DEL PROYECTO	44
2.1. La Institución: CAM “Profr. Rodrigo Hernández Saucedo”	44
2.1.1. Conocimiento general de la institución	45
2.1.1.1. Ubicación física	45
2.1.1.2. Radio de acción	46
2.1.2. Aspectos de la organización	47
2.1.2.1. Antecedentes históricos	47
2.1.2.2. Objetivo	47
2.1.2.3. Misión	47
2.1.2.4. Visión	47
2.1.2.5. Principios y valores	47
2.1.2.6. Normas y reglamento	48
2.1.2.7. Organigrama	50
2.1.2.8. Recursos institucionales	50
2.1.2.9. Perfil del usuario	53
CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA DEL PROYECTO	54
3.1. Fundamentación y Justificación de Padres Apoyando a Padres	54
3.1.1. El origen del proyecto	54
3.1.2. El grupo meta: su justificación	55
3.1.3. La intervención	58
3.2. Planeación y Diseño	60
3.2.1. Diagnóstico	60
3.2.1.1. Concepto del diagnóstico	60
3.2.1.2. Objetivo del diagnóstico	61
3.2.1.3. Diagnóstico de PAP	61
3.2.2. Elaboración de los objetivos	75
3.2.2.1. Objetivos y metas de PAP	76
3.2.3. Localización física	78
3.2.4. Población beneficiada	78
3.2.5. Actividades y calendarización	78
3.2.6. Recursos humanos, materiales, financieros y técnicos	81
3.3. Implementación y Operación	84
3.3.1. Tipo de intervención	84
3.3.1.1. Corrientes empíricas sobre el modelo psicoeducacional	85
3.3.1.2. La adecuación del grupo para padres de familia	86
3.3.1.3. Resultados esperados del grupo	87
3.3.2. El Grupo Padres Apoyando a Padres	87
3.3.3. Las sesiones del grupo	90
3.3.3.1. Módulo 1. El impacto de la discapacidad en el núcleo familiar	91
3.3.3.2. Módulo 2. Escuela, familia y discapacidad: hacia la participación familiar	98
3.3.3.3. Módulo 3. Salud integral basada en la familia	106
3.3.3.4. Módulo 4. Un medio para un fin: la terminación de PAP	111

CAPÍTULO 4. EVALUACIÓN DEL PROYECTO	115
4.1. Tipo de evaluación	115
4.2. Recopilación de datos para la evaluación	116
4.2.1. Grado de satisfacción de los integrantes	116
4.2.2. Cumplimiento con los objetivos	121
4.2.3. Determinación del grado de cambio que los miembros experimentaron.....	126
4.3. Matriz de Marco Lógico	130
4.4. Conclusiones	134
4.4.1. Alcances del proyecto	134
4.4.2. Limitaciones del proyecto.....	136
4.4.3. Recomendaciones	137
 Bibliografía	 139
Anexos	145

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura N° 1 Representación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud	13
Figura N° 2 Discapacidad Social	14
Figura N° 3 Ubicación física del CAM	45
Figura N° 4 Ubicación física del CAM: vista topográfica satelital	46
Figura N° 5 Radio de acción del CAM “Profr. Rodrigo Hernández Saucedá”	46
Figura N° 6 Organigrama del CAM “Profr. Rodrigo Hernández Saucedá”	50
Figura N° 7 Árbol de problema	66
Figura N° 8 Árbol de objetivos.....	77
Figura N° 9 Localización de Padres Apoyando a Padres	78
Figura N° 10 Foto de la sala de multiusos	78
Figura N° 11 Horario visual de una rutina matutina.....	107
Figura N° 12 Evaluación semanal	116
Figura N° 13 Ideograma de Lógica de Padres Apoyando a Padres	131

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica N° 1 Prevalencia mundial estimada basada en fuentes diferente	22
Gráfica N° 2 Población con discapacidad y su distribución porcentual según sexo	23
Gráfica N° 3 Distribución porcentual de la población con discapacidad por grandes grupos de edad	24
Gráfica N° 4 Porcentaje de población con discapacidad por grandes grupos de edad y sexo	24
Gráfica N° 5 Porcentaje de población con discapacidad por entidad federativa	25
Gráfica N° 6 Distribución porcentual de la población con discapacidad por tipo de limitación	26
Gráfica N° 7 Distribución porcentual de la población con discapacidad por causa	26
Gráfica N° 8 Nuevo León. Distribución porcentual de la población con discapacidad por grupos de edad	27
Gráfica N° 9 Nuevo León. Porcentaje de la población de 0 a 14 años con discapacidad por tipo de limitación en actividad según sexo	27
Gráfica N° 10 Nuevo León. Distribución porcentual de la población de 0 a 14 años con discapacidad según número de limitaciones	28
Gráfica N° 11 Nuevo León. Porcentaje de la población de 0 a 14 años con discapacidad según causa de la discapacidad	28
Gráfica N° 12 ZMM. Población de 0 a 14 años con discapacidad y su distribución porcentual según sexo	29
Gráfica N° 13 ZMM. Distribución de la población de 0 a 14 años con discapacidad por municipio	29
Gráfica N° 14 ZMM. Distribución de la población de 0 a 14 años con discapacidad por tipo de limitación	30
Gráfica N° 15 ZMM. Distribución de la población de 0 a 14 años con discapacidad según número de limitaciones	30

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N° 1 Ejemplos de la aplicación del lenguaje de la persona en primer lugar.....	10
Tabla N° 2 Clasificación de la discapacidad según el INEGI en el 2010.....	16
Tabla N° 3 Prevalencia estimada de la discapacidad moderada y severa por región, género y edad, estimado de la Carga Mundial de Morbilidad para el año 2004.....	21
Tabla N° 4 Reglamento interno del CAM “Rodrigo Hernández Saucedo” para el ciclo escolar 2010-2011.....	49
Tabla N° 5 Recursos materiales y técnicos del CAM.....	52
Tabla N° 6 Desglose de Recursos Materiales de 2004 a 2010	53
Tabla N° 7 Asignación de Recursos del Proyecto Escolar con Enfoque Estratégico de 2004 a 2010.....	53
Tabla N° 8 Desglose del Monto Total del Proyecto Escolar con Enfoque Estratégico de 2004 a 2010.....	53
Tabla N° 9 Necesidades detectadas	63
Tabla N° 10 Priorización de necesidades.....	64
Tabla N° 11 Análisis de involucrados	67
Tabla N° 12 Diagnóstico de las familias del Centro de Atención Múltiple “Profr. Rodrigo Hernández Saucedo”. Noviembre de 2010 a marzo de 2011.....	69
Tabla N° 13 Simbología utilizada en la Tabla 12	70
Tabla N° 14 Edad de los alumnos.....	71
Tabla N° 15 Género de los alumnos	71
Tabla N° 16 Tipo de discapacidad de los alumnos	71
Tabla N° 17 Estructura familiar.....	72
Tabla N° 18 Tipo de vivienda.....	72
Tabla N° 19 Género de los padres	72
Tabla N° 20 Ocupación de los padres.....	73
Tabla N° 21 Nivel de estudios de los padres	73
Tabla N° 22 Género de los padres en el grupo	74
Tabla N° 23 Edades de los padres en el grupo.....	74
Tabla N° 24 Municipio de residencia	74
Tabla N° 25 Padres que alguna vez habían asistido a un taller sobre la discapacidad	75
Tabla N° 26 Calendarización de actividades	79 y 80

Tabla N° 27 Desglose de recursos materiales y financieros de Padres Apoyando a Padres	82
Tabla N° 28 Desglose de las sesiones de Padres Apoyando a Padres por módulo.....	89
Tabla N° 29 Lista de inquietudes generada por los padres	101
Tabla N° 30 Medios de evaluación de Padres Apoyando a Padres	115
Tabla N° 31 Conteo de las evaluaciones semanales de las sesiones 2 a 11	117
Tabla N° 32 Agrupación de tendencias y patrones de los padres en la pregunta 2	119
Tabla N° 33 Agrupación de tendencias y patrones de los padres en la pregunta 3	120
Tabla N° 34 Comparación de porcentaje a alcanzar y el alcanzado de las metas.....	126
Tabla N° 35 Valoración de sentimientos ex-ante y ex-post.....	127
Tabla N° 36 Matriz Marco Lógico.....	132 y 133

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un fenómeno antiguo, es parte de la condición humana ya que casi todos experimentarán una discapacidad permanentemente o temporal en algún momento determinado de la vida. La Organización Mundial de la Salud (WHO por sus siglas en inglés) afirma que en mayoría de las familias extendidas, es decir incluyendo a los abuelos, tíos, y primos, hay un integrante con discapacidad, y a su vez muchos individuos sin discapacidad se convierten en los cuidadores principales de sus parientes con discapacidad, por lo que existe una relación constante entre ellos (World Health Organization [WHO], 2011).

Particularmente con la cuestión sobre la discapacidad infantil, la familia es el contexto socializador principal de esta, porque es el primer entorno natural donde los integrantes que la componen se desarrollan en lo emotivo, social, físico e intelectual. Es la responsable de presentar a los hijos al mundo de las personas, de los objetos y de las relaciones que se instauran entre sus miembros. El grupo familiar tiene el deber de brindar oportunidades para desarrollar las habilidades y competencias personales que permitan a sus integrantes relacionarse de forma adecuada en el ámbito social. Como parte de esta habituación social, surge la labor de los familiares adultos en la educación y formación del desarrollo personal de los niños (Garrido, 2009).

A pesar de este papel fundamental en la formación de los niños, los padres de familia se encuentran sin las herramientas emocionales e informativas adecuadas para afrontar el diagnóstico y las necesidades de sus hijos con discapacidad. Es por esa razón que se constituye este trabajo de tesis que tiene como fin abordar un proyecto que ofrece un tipo de respuesta a esta necesidad. Con esta premisa se realizó la planeación y ejecución de un grupo psicoeducacional al que se le denominó por nombre, “Padres Apoyando a Padres (PAP)”, con el objetivo de ofrecer un apoyo emocional que se concentró en el encuentro de papás y mamás del Centro de Atención Múltiple (CAM) “Profr. Rodrigo Hernández Saucedo” ubicado en el municipio de San Pedro Garza García, Nuevo León. Además, se trabajó con la idea de dotar de información y mecanismos de control hacia la confianza de los padres de familia que experimentan el duelo y la desorientación sobre la discapacidad, lo que les remite a sentirse perdidos, abrumados y solos frente a esta situación con la cual, y sin preverlo, tienen que vivir desde el nacimiento de sus hijos.

El desconocimiento sobre las capacidades de los hijos con algún tipo de discapacidad por parte de los padres y los miembros de la familia, los empuja al trato asistencialista con el niño, lo que impide la oportunidad de desarrollar las habilidades que le permitan convertirse en adulto autosuficiente, que pueda valerse por sí mismo y sea parte de una comunidad. Por el contrario, y desde una actitud de abandono hacia el niño con discapacidad, sólo pueden contemplarse escenarios en donde está limitado a vivir bajo el cuidado sobreprotector de su familia.

Es por eso que se trabajó con este sector de la población, las mamás y los papás de hijos con discapacidad, y se concentró el enfoque en los padres que están permitiendo que sus hijos con discapacidad reciban una educación especial que proporciona el Estado. Aunque para que esta educación sea integral, también debe incluirse a los miembros de la familia del niño y no sólo a este. Con este panorama se acudió durante dos años, desde el febrero de 2010 y hasta el junio de 2011 al CAM para comenzar con un trabajo de campo que se desprende y describe a en las siguientes páginas a continuación.

Este trabajo está constituido por un enfoque teórico sobre el fenómeno de la discapacidad, en el primer capítulo se encuentran concentradas las definiciones de los modelos conocidos como el tradicional, el médico y el social; así como es la delimitación estadística del panorama internacional, mexicano y específicamente de los datos sobre este fenómeno en el estado de Nuevo León y los municipios que integran el Área Metropolitana de Monterrey del que San Pedro Garza García es parte. Este apartado termina abordando la discapacidad dentro del núcleo familiar y su importancia de incluir a este grupo social en el desarrollo de mejores condiciones de desarrollo para los individuos que tienen una discapacidad.

Posteriormente el segundo capítulo contextualiza el proyecto de Padres Apoyando a Padres (PAP) en la institución donde se llevó a cabo (CAM), revisando información general de los aspectos organizacionales y condiciones con las que opera dicho centro académico, estructurando la contextualización sobre las condiciones en las que se implementó la idea de este taller. Por el otro lado, el tercer capítulo desarrolla la metodología con la que se planteó realizar este trabajo, detallando en la justificación, la planeación, su diseño e implementación.

Al final, en el cuarto y último capítulo se encuentran la evaluación que permite sostener los alcances de PAP frente a los objetivos planteados en la fase de diseño y también están las conclusiones de esta labor presentadas para conocer lo que la facilitadora del grupo encontró, lo que junto a las respectivas recomendaciones permite asentar las bases para incluir a los padres de familia en una escuela de padres que les permita conocer más sobre la discapacidad de sus hijos.

CAPÍTULO I: ANTECEDENTES

1.1. Marco Conceptual

1.1.1. Enfoque histórico-social: un enfoque evolucionista basado en los modelos de tratamiento de la discapacidad.

En la búsqueda por entender el presente y concebir el futuro es imperativo conocer el pasado, ya que los tres momentos componen la existencia humana, principalmente en las conceptualizaciones y representaciones sociales creadas por individuos y grupos para dar sentido a hechos y situaciones propias y ajenas. Una perspectiva histórica de la discapacidad enriquece y permite entender al presente al aportar los hechos, las experiencias y los conocimientos que han sucedido en el pasado. A la vez da paso a colocar el futuro dentro de un marco orientado a la superación de la situación social en la que se encuentra en el momento presente (Aparicio, 2009).

Aparicio afirma que el conocimiento sobre la discapacidad ha generado a lo largo de la historia con una gran diversidad en cuanto a los términos y conceptualizaciones de las personas con discapacidad (PCD) en varias disciplinas: la psicología, la pedagogía, la sociología, el trabajo social, la medicina, la economía, la política y las artes. La evolución de los términos y sus significados son indicativos de cada contexto sociocultural debido a que cada construcción social refleja la mentalidad de una sociedad en un momento histórico.

Broyna (2009) atribuye la dificultad del estudio de la discapacidad a esta evolución. Por siglos las sociedades han manifestado distintas respuestas ante la discapacidad, desde las concepciones caritativas que no lograban abarcar la complejidad social de este fenómeno hasta los siglos más recientes, pero una constante ha sido la exclusión y marginalización de las PCD (González, 2010). No es sorprendente que han sido percibidos como “diferentes” y han formado parte de una historia de silencio, estigmatizados y obligados a vivir en las sombras de la sociedad.

Las ciencias sociales han denominado varios modelos de tratamiento para poder explicar esta intrínseca relación que se ha desarrollado entre las PCD y las sociedades. Es decir “formas sociales de ver la problemática de la discapacidad”, prestándose cada uno a un período histórico (Egea y Sarabia, 2004, p. 2). Existen diversos planteamientos entre la evidencia de los corpus teóricos, pero en su gran mayoría los autores concuerdan que prevalecen tres modelos: el primero, el tradicional o de prescindencia, que tiene raíces

religiosas y emerge como una primera aproximación para explicar la discapacidad. Los dos modelos restantes se pueden resumir brevemente en lo que Pantano (2009) define como la metamorfosis social:

La evolución de su concepción, desde la desvalorización (incluida la “supresión”) hasta un posicionamiento de derechos humanos, ha transitado un larguísimo camino donde aparecen dos modelos innegables, simplificadores de la compleja realidad: uno, el médico rehabilitador, que ubica la discapacidad dentro del campo de la salud y de carácter individual, y otro, el social, dentro del cual habría que distinguir, a su vez, una variada y sutil gama de explicaciones: desde las que reconocen la intervención de la familia y el entorno cultural y físico, hasta otras de carácter sociopolítico que refieren situaciones dominantes muy radicalizadas y que la definen como una creación social (p. 77).

A continuación se describen los tres modelos: el tradicional o de prescindencia, el médico o rehabilitador, y el social o de derechos humanos, con el fin de conceptualizar la discapacidad como construcción social, contextualizarla dentro de un momento histórico, exponer la filosofía que sustenta cada modelo, y a la vez abordando al fenómeno como “un objeto teórico complejo” (Brognia, 2009, p. 158). Es importante señalar que hoy en día estos modelos existen, en mayor o menor medida, dependiendo del Estado y su contexto sociocultural. Es de esta manera que forman parte estructural de la fundamentación del marco teórico que se usa para dialogar sobre el fenómeno de la discapacidad, y a lo largo de este trabajo se hace referencia a ellos con el fin de demostrar qué tan arraigadas están las conceptualizaciones sobre la discapacidad en la sociedad.

1.1.1.1. Modelo tradicional o de prescindencia.

Este modelo se ubica en las sociedades grecorromanas, y la Edad Media. Parte de dos nociones primordiales: “la justificación religiosa de la discapacidad, y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad” (Palacios, 2008, p. 37).

La primera premisa afirma que

se asume que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas: un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o una advertencia de los dioses acerca de que la alianza se encuentra rota y que se avecina una catástrofe (2008, p. 37).

En cuanto a la segunda, Palacios parte de la consideración de que las PCD son innecesarias porque son seres improductivos que no contribuyen a la sociedad, así que la discapacidad es vista como una carga de la que los padres se encargan. En el modelo de prescindencia se distinguen dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. Ambos se basan en la aserción de que las PCD están caracterizadas por su “condición de *innecesariedad*”, por lo tanto, la sociedad busca prescindir de las vidas de estas personas. Sin embargo estas mismas subestructuras difieren en cuanto a los métodos utilizados para llegar al mismo fin de prescindencia o exclusión.

Desde el submodelo eugenésico la vida de las PCD no vale la pena ser vivida. Esta valoración del ser humano, junto con las convicciones religiosas y las complicaciones asociadas con la crianza de los niños con “diversidades funcionales congénitas”,¹ tales como la penuria económica y la improductividad, resultó en el surgimiento de la práctica del infanticidio que posteriormente se volvió cotidiano (2008, p. 38).

La autora señala que pese a los parámetros establecidos para regular la naturaleza de la población, hubo casos en los que la anomalía no aparecía hasta después del nacimiento o era adquirida posteriormente, como por ejemplo la sordera, la mudez o una diversidad mental, consecuentemente dejando a los padres solos frente al diagnóstico y a sus hijos en un espacio social.

En la antigüedad clásica las PCD que lograban sobrevivir recurrían a ser “objetos de burla grotesca” para garantizar su subsistencia (2008, p. 50). Eran sujetos a un tratamiento inhumano, frecuentemente con consecuencias mortales. Estas respuestas sociales se sostienen en el temor y la persecución, resultando en las suposiciones sobre como las PCD son individuos peligrosos y poco necesarios.

A diferencia de la época antigua, en la que intentaba eliminar a las PCD, en la Edad Media fueron colocadas en el espacio social de los marginados, agrupados con los pobres y mendigos. Así emergió el segundo submodelo, el de marginación, en el cual el fundamento principal es la exclusión, que “ya sea por menosprecio ya sea por miedo, parece ser la respuesta social que genera mayor tranquilidad” (2008, p. 54). Asimismo Palacios afirma que muchos niños con discapacidad se morían como consecuencias no de acciones, como el infanticidio, sino de negligencias, como por ejemplo la falta de afecto o recursos, o la tendencia de recurrir a la fe cristiana como el único remedio para el malestar social.

Además en el siglo IV d.C., por cuestiones del cristianismo y del cambio del panorama económico, ya no se realizaba la práctica del infanticidio, aunque al dejar de cometerse provocaba consecuencias paradójicas. Por un lado, se afirma que la alta tasa de mortalidad junto con la demanda de mano de obra dentro de una economía agrícola pusieron fin al infanticidio. A la vez, bajo la influencia del cristianismo los niños con discapacidad eran considerados “inocentes e hijos del Señor”, hasta los no nacidos tenían alma, de esta forma se originó la práctica de dejar los niños no deseados en la Iglesia (2008, p. 59). No obstante, miles de niños desamparados fueron vendidos como esclavos hasta que la Iglesia creó asilos y orfanatos para los niños con discapacidad, aunque muchos murieron por falta de cuidados básicos. Los que sobrevivían eran obligados a subsistir pidiendo caridad o ejerciendo la mendicidad, siempre exponiendo su deformidad para legitimar esta labor. Otros seguían las prácticas de sus predecesores, siendo objetos de diversión y de ridículo. Palacios señala que el cristianismo influyó en el cambio de percepción frente a los niños, los enfermos, y los que tenían diversidades funcionales

¹ El término “diversidad funcional” es empleado por Palacios (2008) en su libro *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* para referirse a personas con lo que hoy en día comprende todo tipo de discapacidad, especialmente durante las épocas en las que no existía el reconocimiento de las PCD ni la terminología adecuada para hablar sobre ellas.

porque ellos resultaron necesarios por cuanto ofrecían la posibilidad de demostrar la caridad.

En términos generales Palacios resume que durante esta época las PCD experimentaron un doble trato: el humanitario imbuido por la caridad cristiana, y el cruel marginador provocado por miedo y rechazo.² Estas dos consideraciones resultaron en los mismo: la exclusión.

1.1.1.2. Modelo médico o rehabilitador.

El modelo médico o rehabilitador, tiene como fin normalizar a las PCD, plasmar un enfoque individualista y situar la problemática en la persona y su “deficiencia”, para evolucionar del modelo tradicional que se concentró en la marginación de la persona. Se basa en dos suposiciones: primero, las causas que dan origen a la discapacidad ya no son religiosas, sino científicas y médicas como su nombre lo señala (González, 2010); y segundo, a diferencia del modelo anterior ya no se asume que las PCD son inútiles ni innecesarias con relación a las necesidades de la comunidad, siempre y cuando sean rehabilitadas o normalizadas (Palacios, 2008). Reconoce que la PCD es un ser humano que carece de una capacidad para poder cumplir con la “supuesta norma estándar”, y por este motivo “se encuentra limitada o impedida de participar plenamente en la vida social” (2008, p. 81).

Este modelo empezó su manifestación en los inicios del mundo moderno, junto al Renacimiento, pero se ubica mejor a principios del Siglo XX. Según Palacios cobró mayor fuerza con la finalización de la Primera Guerra Mundial, cuando por medio de políticas legislativas, el Estado compensó a los veteranos lesionados garantizándoles los servicios social. Como consecuencia la discapacidad es relacionada con los heridos de guerra y es vista como una deficiencia (González, 2010). La discapacidad toma mayor trascendencia y trato por parte del gobierno y la sociedad al tener un gran número de personas en esta situación y su atracción por parte del Estado.

Además este grupo se incrementó por las elevadas tasas de niños con discapacidad que sobrevivían, producto de los resultados de los avances médicos y científicos. De esta forma la educación especial emergió como vehículo de rehabilitación de los niños, facilitando la iniciación de la institucionalización. Esta práctica, junto con el frecuente tratamiento indigno, dejaba muchos niños con discapacidad excluidos en todos los aspectos de la vida social. Legitimando el encierro de las PCD, a veces en contra de su voluntad, fue la rehabilitación, sin embargo está ideología las aislaba, les quitaba sus derechos y tendía a ocultar su diversidad funcional (Palacios, 2008). Entre los ejemplos de estas prácticas degradantes se encuentran la esterilización forzada de mujeres internadas y la esclavitud³ que existía dentro las mismas instituciones, todo bajo el pretexto de “proteger y ayudar a personas consideradas incapaces de cuidarse solas”

² En esta época de las grandes pestes, el rechazo de las PCD principalmente provenía del temor al contagio durante la Edad Media (Palacios, 2008).

³ En su libro *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, Shapiro (1994) expone que bajo el sistema de esclavitud institucional, las PCD eran tratados como propiedad y puestas a trabajar por largas jornadas sin paga. Además eran sometidas a alimentación insuficiente, vestido inadecuado y espacios insanos, reducidos y superpoblados.

(2008, p. 94). A finales de la década de los sesenta, los padres junto con profesionales, periodistas y personas hospitalizadas empezaron a denunciar estas prácticas, lo cual provocó cambios políticos, comunitarios y familiares hacia la desinstitucionalización de las PCD durante los años setenta y ochenta en ciertos países como Estados Unidos y Canadá.

Desde este modelo, Palacios acierta que las PCD se encuentran bajo los siguientes modos de manutención: la seguridad social y el empleo protegido, siendo el primero que se convierte en el preferente medio de subsistencia. Su dependencia de la asistencia social es resultado de la subestimación de las aptitudes de las PCD, por consiguiente se provocó su exclusión de la fuerza laboral aunque sean capaces de trabajar.

Las respuestas sociales se basan en una actitud paternalista y positivista, centralizándose en las “carencias” de las personas, quienes son percibidas a tener menos mérito que los demás. Dentro de este contexto, se refiere a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad, insinuando que la discapacidad es mejorable a través de la prevención, tratamiento y rehabilitación. Así que su concepción social cambió de ser la del pecado, a la de la enfermedad. Por lo tanto, las PCD “pasaron de ser consideradas *amenazas* a ser consideradas *pacientes*” (2008, p. 93), de esta forma la persona indicada para determinar la normalidad o anormalidad, pasa de ser el cura –como en el modelo anterior– al médico.

Es imprescindible destacar que no toda la teoría de este modelo biológico o individual debe ser contemplada como negativa.⁴ Sin embargo, cabe subrayar cómo este modelo falla para explicar el fenómeno de la discapacidad adecuadamente. Bajo este modelo, las PCD son vistas como objetos de análisis clínico, de seguridad social, de cuidado médico o de caridad, esbozando una visión parcial de la complejidad de la discapacidad y alejándose cada vez más de la idea del sujeto titular de derechos humanos (González, 2010; Palacios, 2008). Es decir, se utiliza exclusivamente un enfoque bio-médico para averiguar e interpretar fenómenos sociales (López, 2006).

En consecuencia y a pesar de sus aportaciones médicas en materia de la discapacidad, este modelo abriga representaciones del modelo de prescindencia en cuanto a su estrategia empleada para llegar a la integración de las PCD, borrando sus diversidades funcionales y forzándolas a realizar tareas dentro de lo que es considerado un marco cultural “normal” que se les impone (Palacios, 2008).

1.1.1.3. Modelo social o de derechos humanos.

Según Palacios la tesis de este último modelo, se finca en dos supuestos: en primer lugar, que las causas que provocan la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales, es decir sitúa la discapacidad dentro de la sociedad, en lugar de las limitaciones del individuo. El segundo, que trata de la utilidad para la comunidad, considera que las PCD tienen mucho que contribuir a su entorno social, al menos en la misma medida que las personas sin discapacidad. En términos generales, este modelo sostiene que la vida de las

⁴ López (2006) especifica algunos de los avances científicos para la mejora de la vida de las PCD: los estudios médicos sobre rehabilitación física, desarrollo de medicamentos y los avances quirúrgicos o genéticos.

PCD es igual de digna que la del resto de personas, por lo tanto tiene como objetivo “rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades” (2008, p. 104).

Para Palacios esta reconceptualización social se empezó a formular en sus primeras etapas a finales de la década de los años sesenta en Estados Unidos e Inglaterra, cobrando mayor fuerza a partir de los años setenta. El nacimiento del movimiento de vida independiente, podría ser considerado el antecedente inmediato del nacimiento del modelo social⁵ marcando un cambio fundamental en la percepción de las PCD.

Fue una época donde existieron dos frentes importantes con la consigna a favor de los derechos civiles: el de las personas negras y el de las mujeres. Ambos impulsaron el movimiento de derechos de las PCD (Brogná, 2009; Palacios, 2008). Este movimiento, asumió que las PCD entendían sus necesidades mejor que los médicos, redefiniendo así el concepto de independencia como “el control que una persona tiene sobre su propia vida” (Palacios, 2008, p. 113). La participación política de las PCD y sus asociaciones civiles dio paso al panorama político orientado hacia los derechos civiles y legislación antidiscriminatoria, acentuando cuestiones de apoyo mutuo, “*desmedicalización*, y *desinstitucionalización*” y estableciendo nuevos principios como: autosuficiencia, independencia, transversalidad y mayormente la discapacidad como asunto social (2008, p. 107).

Como extensión del movimiento, en el año 1976, la Unión de Personas con Discapacidades Físicas contra la Segregación (UPIAS por sus siglas en inglés) compuso el nombrado “Principios Fundamentales de la Discapacidad”, el cual fue presentado por el activista y académico, Mike Oliver, como el modelo social de la discapacidad. La declaración propuesta por la UPIAS hizo una clara diferenciación entre deficiencia y discapacidad y del mismo modo planteó que se debe aproximar el fenómeno holísticamente (Palacios, 2008).

Esta distinción fue lo que permitió la construcción de este modelo, fundamentando la noción de las PCD no en sus limitaciones, sino en las de la sociedad. Es decir, dentro este contexto la UPIAS (1976) define:

una deficiencia como una pérdida o limitación parcial o total de un miembro, órgano o mecanismo corporal; y discapacidad como la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no toma en cuenta, al menos no en una medida adecuada, a las personas con deficiencias, [o como Palacios las ha denominado diversidades funcionales,] y por lo tanto las excluye de la participación en las actividades corrientes sociales (p. 20).

Palacios (2008) reafirma esta explicación de la UPIAS sintetizando que:

la deficiencia —o diversidad funcional— sería esa característica de la persona

⁵ En opinión de Shapiro (1994) la graduación de Ed Roberts de la University de California, Berkley en EU marca el nacimiento del movimiento de vida independiente. Su discapacidad era considerada “severa”, por lo que su familia y médicos pensaban que no sería posible que lograra ciertas etapas vitales como: casarse, asistir a la universidad, vivir sólo u obtener un empleo.

consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual manera que en la mayoría de las personas. En cambio, la discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad (p. 123).

Siguiendo esta línea filosófica, Morris (1991) pone en claro que

una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad. Una incapacidad de hablar es una deficiencia pero la incapacidad para comunicarse porque las ayudas técnicas no están disponibles es una discapacidad. Una incapacidad para moverse es una deficiencia pero la incapacidad para salir de la cama debido a la falta de disponibilidad de ayuda apropiada es una discapacidad (p. 17).

La importancia de esta distinción en el abordaje de este modelo reside en la toma de conciencia de los elementos sociales que componen el fenómeno de la discapacidad. De esta forma Palacios (2008) destaca que este modelo enfatiza las barreras económicas, medioambientales y culturales, que encuentran las personas a las que otros consideran con algún tipo de discapacidad. En este sentido las PCD son “discapacitadas” por parte de la sociedad al no reconocer sus necesidades en cuanto a la vida cultural, económica y social. En consecuencia, este modelo redefine la rehabilitación o normalización planteando que éstas deben estar orientadas hacia una sociedad “pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas” (2008, p. 104).

Desde este modelo no sólo evoluciona la noción de las PCD, sino también sus medios de subsistencia. Palacios propone dos métodos que son la seguridad social y el trabajo ordinario, el empleo protegido debe ser aceptado sólo en casos excepcionales o temporales. Se reconoce que el trabajo es un dispositivo adecuado de integración social, aunque no es la única forma de inclusión, como ya estuvo abordado anteriormente en el modelo médico.

De modo parecido la reubicación de la discapacidad se filtra a las respuestas de la sociedad frente las PCD, en las que “la diferencia no sea tolerada, sino valorada como parte de la diversidad humana” (2008, p. 141). Palacios plantea que estas respuestas se basan en la aspiración de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades y parte de tres ideales: toda la vida humano es digna; toda persona debe tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten; y las PCD tiene el derecho de participar de forma absoluta en la vida ya sea en actividades económicas, políticas, sociales o culturales.

En la actualidad el modelo social aparece como “un reclamo, una aspiración, un ideal a alcanzar” (2008, p. 145) que se pretende

demostrar que todos –incluso alguien que no tenga movilidad, o funciones sensoriales y que vaya a morir mañana– tiene el derecho a un cierto estándar de

vida, a un mismo espacio de participación cívica, y, en definitiva, a ser tratado con igual respeto que al resto de sus semejantes.

Palacios (2008) y López (2006) coinciden en que el modelo social enfatiza que el concepto de PCD es transformable de acuerdo con los contextos, culturas y épocas históricas. Ésta última autora agrega que como este modelo señala

el avance en la comprensión de la discapacidad y su teorización no es un proceso aislado de la realidad que se sitúa sólo en el plano de las ideas... está interrelacionado e impulsado por los acontecimientos socio-políticos, culturales y económicos que suceden en cada época histórica (p. 7).

Cabe mencionar que el modelo social o de derechos humanos es el modelo adoptado en este trabajo y sirve como el punto de partida en esta labor. Por lo tanto seguirá refiriéndose a él ya que marca la pauta en la cual se aborda y define la discapacidad.

1.1.2. Enfoque conceptual: el lenguaje que pone en primer lugar a la persona y definiciones de la discapacidad.

Esta sección pretende ampliar la conceptualización de la discapacidad anteriormente planteada en el modelo social o de derechos humanos, a través de la exposición de terminología y definiciones, terminando así de presentar a la discapacidad holísticamente como construcción social. En la ampliación de este panorama terminológico, Finlon (2001) hace referencia a un investigador lingüístico, Whorf (1967), quien sostiene que nuestras acciones y formas de pensar estructuran previamente una tendencia a través del lenguaje. Complementando este supuesto, Finlon subraya la propuesta del escritor y periodista, Orwell (1946) quien afirma que si el pensamiento soborna al lenguaje, que el lenguaje también puede sobornar al pensamiento. De esta forma, la utilización incorrecta del lenguaje fácilmente se difunde por la costumbre e imitación, incluso entre personas que deben tener más conocimiento.

Como consecuencia por medio del lenguaje se crean categorizaciones o etiquetas que definen grupos y como resultado delimitan como los miembros de un grupo determinado y la sociedad responden al grupo. Es decir que para Finlon, hasta cierto punto las palabras prefiguran y controlan la experiencia de otros, no son etiquetas inocentes.

Trabajando sobre esta línea, las PCD han luchado y abogado por implantar en la materia definiciones y percepciones ajustadas sobre su realidad, como por ejemplo la labor anteriormente planteada por la UPIAS. En su lucha, mediante la actualización de definiciones y conceptos, han procurado influir en las decisiones que afectan su calidad de vida, principalmente en cuestiones de equidad, justicia social y ciudadanía (Barton, 2009). Es la vinculación entre el lenguaje empleado y la generación de las percepciones de las PCD la que se convierte en las respuestas sociales, es decir

la forma en que definamos la discapacidad es enormemente trascendental, pues el lenguaje utilizado para describir a las personas con discapacidad y para reflexionar sobre su estado habrá de influir en nuestras expectativas respecto a ellas, en nuestras interrelaciones (2009, p. 123).

Frecuentemente la terminología utilizada y apreciaciones insinuadas en el discurso de la discapacidad parten de ideas “discapacitadoras”, haciendo que el desafío para las PCD sea el de su reconocimiento e identificación acertada.⁶ Esta postura se entrecruza con los modelos de tratamiento en la medida en que según el periodo histórico y contexto cultural,⁷ se ha apreciado la discapacidad de manera diferente, generando las siguientes interpretaciones de varias diversidades funcionales: “‘imbécil’, ‘idiota’, ‘perturbado’, ‘debilidad mental’, ‘deficiencia mental’, ‘retraso mental’, ‘subnormal’, ‘*handicap* mental’, ‘personas incapacitadas para el aprendizaje’”, entre otras (2009, p. 124). Pantano (2009) agrega al listado algunas designaciones empleadas de manera intercambiable para referirse a lo que hoy en día son PCD: “anormales, atípicos, deficientes, diferenciados, disarmónicos, disminuidos, excepcionales, impedidos, incapacitados, inválidos, limitados, lisiados, menoscabados, minorados, minusválidos, subnormales” (p. 77).

Ahora bien, Barton (2009) afirma que al plantear el significado de la discapacidad dentro del modelo de derechos humanos, permite que se cuestione a la sociedad desde su estado actual y el deseado. Este cuestionamiento se basa en cómo y por qué la sociedad deja excluidos a ciertos individuos o grupos utilizando etiquetas de lenguaje opresivo que privan a las PCD el derecho al voto y voz. Por lo tanto, este mismo autor sugiere que

deberían ser objeto de serio escrutinio crítico las definiciones que se consideran significativas, viendo por qué se consideran así y cuáles son las consecuencias de ello. La cuestión de cómo definimos la “discapacidad” es, por ende, crucial, porque tal definición habrá de influir en nuestra manera de ver a las personas con discapacidad y de interactuar con ellas (p. 125).

No obstante, la cuestión de la definición o clarificación conceptual de la discapacidad se topa con diversos dilemas, entre ellos, López (2006, p. 2) identifica que al “intentar definir una realidad supone situarse frente a ella, pero, además, implica de algún modo *tomar partido* en la actuación práctica”, insinuando que no existe teoría ni terminología neutra en absoluto cuando se trata de un aspecto de la vida humana tan intrincado como es el tema de la discapacidad. Sumado a ello, “la multidimensionalidad y complejidad de la temática de la discapacidad, hacen que esta labor de clarificación conceptual no sea fácil” (2006, p. 2). Por ejemplo, en el análisis de Shakespeare (1996) se destaca una multitud de formas de identificar la discapacidad, enfocándose en las que son derivadas del modelo social, así acentuando dicha complejidad.

A continuación, se examina el enfoque conceptual de la discapacidad en más detalle, presentando el lenguaje adecuado para hablar y escribir sobre las PCD, y posteriormente se expone una aproximación a definiciones universales para delimitar la discapacidad. Después del establecimiento de la discapacidad como elemento conceptual, será entrelazada con el planteamiento del modelo social o de derechos humanos, así

⁶ Véase el capítulo 6, Disability, Identity and Difference, por Tom Shakespeare del libro *Exploring the Divide* (1996) para una revisión más completa de la identidad de la discapacidad. En su trabajo se destacan dos obstáculos en el desarrollo de una identidad fuerte y positiva de la discapacidad: primero, las PCD son socializadas para pensar que son inferiores; segundo, las PCD son aisladas y separadas unas de otras y de fuentes de apoyo colectivo.

⁷ Consúltese el Anexo 1 sobre la evolución histórica de la definición de la discapacidad. Esta perspectiva histórica demuestra claramente como la discapacidad ha progresado desde el modelo médico hasta situarse en el modelo social.

instaurándola como construcción social. Se concluirá con la exposición de las definiciones mexicanas de la discapacidad, dado que son las más aplicables en cuanto al entorno del proyecto Padres Apoyando a Padres (PAP).

1.1.2.1. El rol del lenguaje.

Aunque han habido intentos para menospreciar la importancia del lenguaje en la formación de la realidad en un debate de lo políticamente correcto, hay una coincidencia general de que la erradicación de terminología opresiva tal como ‘tullido’, ‘mongol’ o ‘tonto’ es irrefutablemente un paso adelante. Sin embargo, este rol de lenguaje es más complejo que la simple eliminación de palabras ofensivas dado que es utilizado en la creación de la realidad de lo social (Oliver, 1996). Por lo tanto, la tarea de escribir y hablar sobre la discapacidad se ha vuelto un tema polémico (Williams, 1996).

Existen diferencias a lo largo del tiempo en cuanto a los términos utilizados y las ideologías detrás de ellos para describir la discapacidad. Por lo tanto no existe ningún lenguaje neutro con el cual se puede empezar a dialogar sobre esta temática. Según Williams el meollo de la cuestión de la discapacidad se encuentra en el lenguaje, pintándose como problema de “representación” de diversos modos: no existe lenguaje neutral para hablar sobre la discapacidad. El lenguaje y categorizaciones empleadas influyen no sólo en la definición del problema sino que también en su magnitud, y el debate sobre quienes son los representantes legítimos de la realidad de la discapacidad en la modernidad.

Frecuentemente, en el lenguaje de la discapacidad las PCD son percibidas únicamente en términos de su discapacidad, limitándolas al “rol del discapacitado”, lo que les permite a ser vistas como pacientes del tratamiento médico con características de dependencia, anormalidad, incapacidad y sub-humanidad (*subhumanes*). Desde esta percepción de dependencia surgen los términos: víctima, anormal, defectuoso, inválido, y perturbado. Otros términos tienen una influencia medicalizada, describiendo las PCD como pacientes o casos, y “enfermas con”, “aquejadas de” o “sufriendo de” una condición (Finlon, 2001).

Finlon afirma que otra tendencia opresiva ocurre cuando se emplean adjetivos como sujetos, eso es referirse a las PCD como “los discapacitados”, “los ciegos”, “los autistas” o “los sordos”. Al utilizar el adjetivo como sujeto, se deshumaniza a la persona, quitándole su individualidad y colocando su identidad social dentro de una categorización restrictiva. Además esta práctica, fomenta el proceso de estigmatización ya que refuerza el prejuicio, agrupando a todas las PCD en una sola categoría.

Debe quedar claro que el lenguaje es una herramienta poderosa, ya que la elección de palabras es un arma de doble filo: impulsa la exclusión o fomenta valores positivos (UNICEF, 2007). Por consiguiente, se ha manifestado un debate que encarna diversas facetas como por ejemplo lo que es el lenguaje empírico, político, filosófico social y cultural, y que se concreta en la preferencia entre “persona discapacitada” y “persona con discapacidad” (PCD). Algunos individuos prefieren ser reconocidos como “personas discapacitadas”, insinuando que la sociedad les discapacita. En cambio, otros favorecen el lenguaje de “persona con discapacidad”, destacando el hecho de que son personas ante

todo. A pesar de su postura en el debate, ambas escuelas de pensamiento coinciden en que nadie quiere ser etiquetado por su condición de salud, por ejemplo “el mudo”, “el sordo” o “el enano” (Shakespeare, Iezzoni y Groce, 2009). Además, cuando se identifica la discapacidad, primero –injustamente e inconscientemente– se etiqueta también a la persona, lo que contribuye a estereotipos negativos o la transmisión un sentido de lástima. Cabe señalar que las PCD y sus familias son particularmente conscientes de las palabras y frases que expresan estereotipos y actitudes negativas (Blaska, 1993).

La utilización del lenguaje humanizado, es decir, poniendo a la persona en primer lugar, demuestra respeto para diversidades funcionales, al referirse a ellos como individuos, y sólo si es necesario a su discapacidad. Blaska acierta que la filosofía de “la persona en primer lugar” enfatiza lo que un individuo puede hacer enfocado en sus capacidades, fortalezas, y potencialidades en lugar de su limitaciones, distinguiendo así la persona de la discapacidad. Dado que el lenguaje de “la persona en primer lugar” enfatiza la dignidad e individualidad del sujeto, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF por sus siglas en inglés) ha elegido emplear este tipo de terminología como lo preferido (2007). De acuerdo con esta organización renombrada y con el motivo de reconocer a la persona, se empleará el término “persona con discapacidad” (PCD) a lo largo de este trabajo. A continuación la Tabla 1 expone los ejemplos de la aplicación del lenguaje de la persona en primer lugar.

Tabla 1. Ejemplos de la aplicación del lenguaje de la persona en primer lugar

Aceptable	No aceptable
Personas con discapacidad	Discapacitado, disminuido, minusválido, inválido
Personas sin discapacidad	Personas normales, sanas, completas o típicas
Persona que tiene una discapacidad congénita	Persona con un defecto de nacimiento
Persona que tiene o ha sido diagnosticada con	Persona aquejada de, sufre de, víctima de
Persona que tiene Síndrome de Down	Persona Down, mongólico, mongol
Persona que tiene autismo	Autista
Persona con una discapacidad física	Lisiado, tullido
Persona que no puede hablar, persona que usa un aparato para comunicarse	Tonto, mudo
Persona que está ciega	Ciego(s)
Persona con discapacidad de aprendizaje	Discapacitados de aprendizaje
Persona diagnosticada con una condición de salud mental	Loco, psicópata, enfermo mental, perturbado emocionalmente, demente
Persona diagnosticada con una discapacidad cognitiva, intelectual o de desarrollo	Deficiente mental, retrasado mental, imbecil, estúpido, idiota, lento, torpe
Alumno que recibe servicios de educación especial	Alumno de educación especial
Persona que usa una silla de ruedas o silla para la movilidad	Limitado a una silla de ruedas
Estacionamiento, servicios sanitarios, etc. accesibles	Estacionamiento, servicios sanitarios, etc. para discapacitados

Fuente: Texas Council for Developmental Disabilities (TCDD), 2011

1.1.2.2. Definiciones “universales” internacionales.

Desde la década de los sesenta han habido varios intentos para desarrollar un esquema conceptual para describir la relación compleja entre enfermedad, deficiencia o diversidad funcional y discapacidad. Esto ha dado paso al desarrollo de varias aproximaciones conceptuales. No obstante, no toda la comunidad internacional ha aceptado la validez de ciertos supuestos y afirmaciones de los entramados propuestos, cuestionando así la suficiencia de sus bases empíricas (Oliver, 1996).

Ahora bien, como ya se planteó anteriormente, los modelos de tratamiento coexisten en mayor o menor medida en el presente, propiciando que las definiciones de la discapacidad varíen e incluso se contradigan con cada época histórica y su respectivo modelo de tratamiento. Por lo tanto, al momento de delinear al objeto de estudio surgen complejidades y dificultades debido a factores culturales, sociales, económicos, políticos y filosóficos (Brogná, 2009). De tal forma, por la no existencia de una gama de información comparable entre la incidencia, la distribución y la tendencia, en el frente internacional no se cuenta con un acuerdo que defina de forma global a la discapacidad (WHO, 2011). Es decir, las fronteras tienen limitada a estas variables, bien se puede tener una concepción en América, mientras que en los países asiáticos se tendrá una visión completamente diferente y a su vez será lo mismo en África.

Sin embargo, hay organismos internacionales que pretenden establecer los términos y definiciones universales adecuadas. Entre ellos se encuentran dos de los más acreditados: la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).⁸ Cabe señalar que en ambas organizaciones la discapacidad, como palabra o denominación vigente, aspira a alinearse con el planteamiento del modelo social.

Ahora bien, por parte de la ONU, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (2006)

reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Preámbulo, inciso e). Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Artículo 1. Propósito.).

En resumen, se define la discapacidad como una interacción situada fuera de la persona.

Por otro lado, en el 2001 la OMS adoptó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) como entramado conceptual, la cual se proyecta como un “modelo biopsicosocial” que busca un punto medio viable entre el modelo médico y social. Desde la perspectiva de la CIF se entiende la discapacidad como un término integrador (*umbrella term*) que incluye deficiencias, limitaciones en la

⁸ Consultese el Anexo I Definiciones de la discapacidad.

actividad y restricciones en la participación, que puntualiza los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una “condición de salud” y sus factores contextuales: ambientales y personales (WHO, 2011).

La CIF utiliza un lenguaje neutro que no distingue entre el tipo y la causa de la discapacidad, por ejemplo entre la salud física y mental. Según la WHO “condiciones de salud” comprenden enfermedades, lesiones y trastornos, mientras que “deficiencias” son decrementos de las funciones y estructuras del cuerpo, muchas veces identificadas como síntomas de una condición de salud.

Bajo las pautas de la CIF, los problemas del funcionamiento pueden ser categorizados en un esquema de tres niveles interconectados (2011, p. 5):

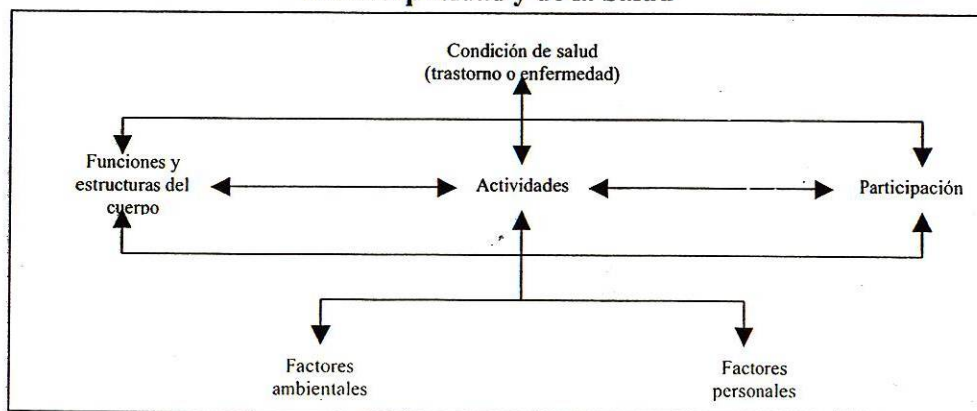
Deficiencias son problemas en las funciones del cuerpo o alteraciones de la estructura corporal, por ejemplo la parálisis o ceguera.

Limitaciones en la actividad son dificultades que un individuo, con un determinado estado de salud, puede tener para realizar actividades de la manera esperada, o (la incapacidad para realizarlas) no puede realizarlas, por ejemplo caminar o comer.

Restricciones en la participación son problemas del involucramiento de un individuo en cualquier área de la vida, por ejemplo enfrentar la discriminación en el transporte público y el mercado laboral o la exclusión escolar.

Por lo tanto, “la CIF ofrece un marco para la información que es aplicable a la mejora de la participación, que elimina o reduce los obstáculos y que promueve el desarrollo de soportes sociales y elementos que faciliten participar en la sociedad” (Pisonero, 2007, p. 100). La Figura 1 es una representación visual de cómo la discapacidad se da como consecuencia de la interacción entre las condiciones de salud, las áreas de funcionamiento, y los factores contextuales.

Figura 1. Representación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud



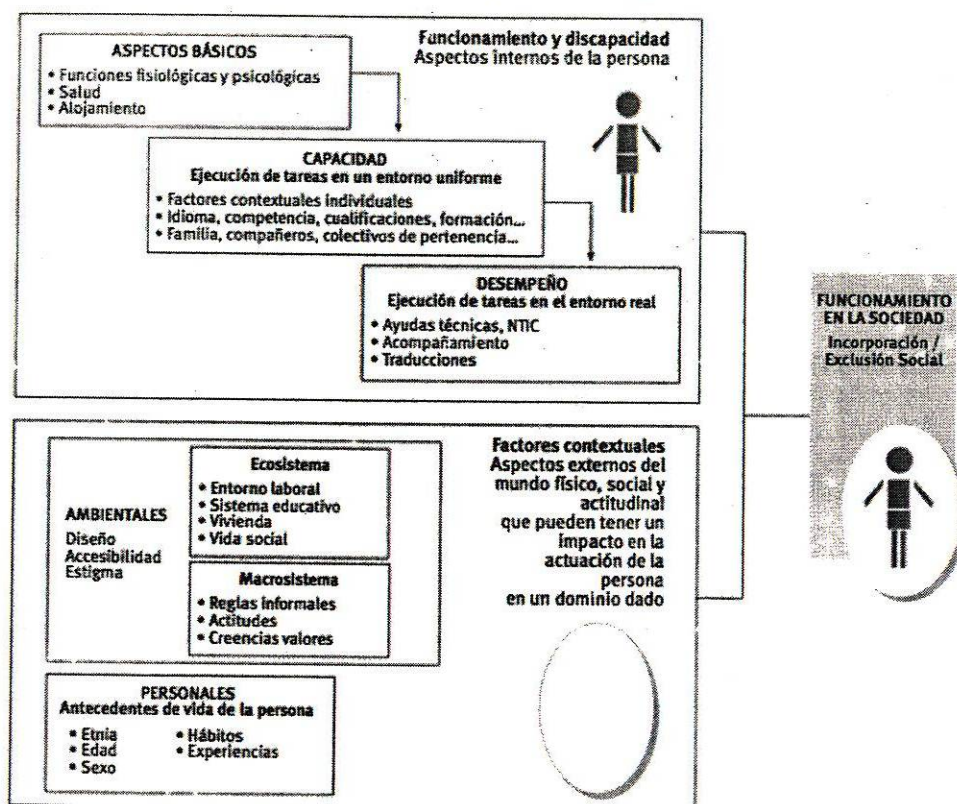
Fuente: WHO, 2011

En la Figura 1 la discapacidad se representa a través de las dificultades encontradas en cualquier área o todas las áreas de funcionamiento (funciones y estructuras del cuerpo, actividades, y participación), y es resultado de la interacción de las condiciones de salud y los factores personales y ambientales.

1.1.2.3. Conceptualización social de la discapacidad.

Ya que se han abordado los modelos de tratamiento y las definiciones de la discapacidad, es oportuno terminar con el planteamiento de la discapacidad como una fenómeno social. Pisonero (2007) expone gráficamente “la discapacidad social”, la cual ubica la discapacidad dentro del modelo social o de derechos humanos (Figura 2). De esta forma, Pisonero incorpora aspectos del proyecto de la Convención sobre los Derechos de las PCD (2006), la CIF y el modelo ecológico⁹ para plantear la discapacidad holísticamente, tomando en cuenta todos los factores que juegan un papel en la construcción de este complejo fenómeno, es decir, la discapacidad social.

Figura 2. Discapacidad Social



Fuente: Pisonero, 2007

⁹ Se utiliza el modelo ecológico para explicar la discapacidad. En éste la persona es influida por cuatro sistemas, cada uno incluido en el otro. Pisonero (2007) menciona que “estos sistemas y las fuerzas que hay en ellos se combinan e interactúan de modo complejo, lo que da lugar a funcionamientos que son únicos en cada persona” (p. 100). Los cuatro sistemas son: ontogénico (características propias del individuo); microsistema (variables que influyen directamente en la persona); ecosistema (comunidad); y macrosistema (fuerzas sociales y culturales más amplias).

1.1.2.4. Definiciones de la discapacidad en México.

El Plan Nacional de Desarrollo (2007-2012) reconoce a las PCD como un grupo vulnerable, es decir, las personas sometidas a una marginación mayor por sus condiciones humanas, genéticas, físicas o mentales. Según la Administración Federal, el Estado tiene la obligación de proporcionar igualdad de las oportunidades a todos los mexicanos, especialmente aquellos que son parte de un grupo privado de sus derechos, ya sea por servicios sociales, educativos, laborales, o médicos.

El Plan propone estrategias con las que se pretende lograr el objetivo de combatir la marginación en la que viven millones, rezagados de oportunidades de desarrollo social por falta de igualdad como miembros plenos de una sociedad plural e incluyente. En el planteamiento estratégico número 17.6 el Plan menciona las intenciones del gobierno mexicano en incorporar a las PCD al tejido social: su integración a las actividades productivas y culturales, el respeto de sus plenos derechos e independencia, y la armonización normativa y programática para aplicar de mejor forma lo determinado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por lo tanto, las definiciones mexicanas tienen su raíz en el marco de la Convención, sin embargo México aún no ha logrado adoptar el modelo social en su totalidad. Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), la discapacidad es un

término genérico que comprende las deficiencias en las estructuras y funciones del cuerpo humano, las limitaciones en la capacidad personal para llevar a cabo tareas básicas de la vida diaria y las restricciones en la participación social que experimenta el individuo al involucrarse en situaciones del entorno donde vive (2012, p. 1).

El INEGI precisa las definiciones de cada tipo de discapacidad que fueron usadas en el Censo de Población y Vivienda de 2010. La Tabla 2 desglosa la clasificación de la discapacidad según tipo y su definición respectiva.

Tabla 2. Clasificación de la discapacidad según el INEGI en el 2010

Tipo de discapacidad	Definición
Limitación mental	Dificultad en las funciones mentales como las relacionadas con el trastorno de la conciencia, retraso mental y las alteraciones de la conducta del individuo con otras personas en su entorno social.
Limitación para atender el cuidado personal	Dificultad para realizar actividades relacionadas con la atención personal como vestirse, bañarse y alimentarse por sí mismo.
Limitación para caminar o moverse	Dificultad para desplazarse, flexionar extremidades inferiores y subir o bajar escalones, debido a la falta total o parcial de piernas o a la inmovilidad de las mismas.
Limitación para escuchar	Dificultad para percibir y discriminar sonidos. Incluye la pérdida total de la capacidad para oír, así como la debilidad auditiva en uno o en ambos oídos, aun usando aparatito auditivo.
Limitación para hablar o comunicarse	Dificultad para producir y transmitir mensajes a través del lenguaje oral. Incluye la pérdida o restricción del habla, así como dificultades para mantener y comprender una conversación.
Limitación para poner atención o aprender	Dificultad para traer algo a la memoria, aprender nuevas tareas o habilidades y mantener atención.
Limitación para ver	Dificultad para distinguir la forma, el tamaño y el color de un estímulo visual, aun usando lentes; así como la pérdida y la debilidad de la vista en uno o ambos ojos.
Limitaciones en la actividad	Dificultades que una persona puede tener en la realización de tareas de la vida diaria.
Población con limitaciones en la actividad	Personas que tienen alguna dificultad al realizar actividades básicas de la vida diaria como caminar o moverse, ver, escuchar, hablar, atender su cuidado personal, poner atención o aprender.

Fuente: INEGI, 2012

Esta clasificación del INEGI delimita siete tipos de discapacidad, además explica cómo se determina una limitación en actividades y la población que la tiene. En resumen, el enfoque conceptual resalta la importancia del lenguaje que pone en primer lugar a la persona con el fin de proporcionar una terminología adecuada para poder abordar el tema de la discapacidad. Complementando y especificando este lenguaje son las definiciones que permiten establecer un entendimiento conceptual común de todos los tipos de discapacidad.

1.1.3. Enfoque estadístico: una visión censal a nivel internacional, nacional, estatal y de la Zona Metropolitana de Monterrey.

Los datos sobre todos los aspectos de la discapacidad y factores contextuales son importantes en la construcción del panorama completo de la discapacidad y el funcionamiento. Este enfoque estadístico pretende brindar las cifras pertinentes para dar a conocer la situación de la discapacidad de nivel internacional a local. Cabe resaltar que la recopilación de datos estadísticos es de suma importancia porque hace que una población invisible sea visible.

1.1.3.1. Marco internacional.

Evidencia extensa impulsa la toma de decisiones sobre las políticas y los programas que afectan a las PCD al nivel internacional, como por ejemplo en la Convención sobre los

Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Al entender el número de personas que tienen alguna discapacidad y sus circunstancias particulares, se pueden mejorar los esfuerzos para quitar las barreras "discapacitadoras" a nivel global. La evidencia en este marco se basa en segmentos de datos nacionales e internacionales de estudios recientes. Cada fuente tiene sus fortalezas y debilidades.

Medición de la discapacidad.

La discapacidad es una experiencia compleja y multidimensional que presenta varios retos en su medición como se mencionaba al inicio, a pesar de su magnitud la información científica es escasa. No existen acuerdos respecto a las definiciones de la discapacidad ni tampoco a los enfoques utilizados para medirla entre países, resultando en poca información comparable a nivel internacional en cuanto a la incidencia, distribución y tendencias de la discapacidad. Frente esta situación y a petición de la Asamblea Mundial de la Salud (*World Health Assembly*), la Organización Mundial de la Salud (OMS), en conjunto con el Banco Mundial publicó un informe sobre la situación de discapacidad con base en la mejor evidencia científica disponible (WHO, 2011). Pueden destacarse otras instituciones que han marchado hacia el establecimiento de planteamientos metodológicos comunes como el Grupo Washington sobre Estadísticas de Discapacidad (*Washington City Group*) y el Grupo de Expertos sobre Medición del estado de Salud de la Comisión Económica para Europa de las Naciones Unidas (UNECE).

A pesar de estos esfuerzos para estandarizar la métrica de la discapacidad, se observa una gran diferencia en la recopilación de datos entre los países desarrollados y los que están en vías de desarrollo. Estos últimos tienden a recopilar datos a través de censos o utilizan dominios limitados de la discapacidad, resultando en una prevalencia menor de la información estadística en la materia. La WHO menciona que los países desarrollados que reportan cifras mayores tienden a recopilar datos por medio de encuestas e implementan enfoques que registren no sólo el tipo de discapacidad, sino las limitaciones en actividad y participación. Por lo tanto, una persona con discapacidad leve bajo un sistema quizá no tendría ninguna discapacidad según la medición de otro.

Además de la ausencia de estandarización, la WHO señala otras dificultades, una es la falta de precisión en el reporte por el desconocimiento de las PCD. Se interpreta la discapacidad en relación a lo que es considerado el "funcionamiento normal", el cual varía según el contexto, grupo de edad o ingreso. Por lo tanto, puede que un adulto mayor, por ejemplo, no se identifique con padecer alguna discapacidad aunque tenga dificultades mayores en el funcionamiento porque percibe su funcionamiento apropiado para su edad. Otro factor que afecta la precisión del reporte (*under reporting*) es producto de la terminología utilizada en las encuestas, por ejemplo, en los países de bajos ingresos hay una carencia de instrumentos de medición que empleen lenguaje culturalmente apropiado.

La discapacidad infantil, tiene aun barreras más complejas respecto al reporte de prevalencia. Una de éstas es la estigmatización asociada con la discapacidad que hace que los padres y familiares duden en reportar la discapacidad de sus hijos. Muchas veces no

registran el nacimiento de su hijo con discapacidad, ocasionando que el niño no tenga acceso a servicios sociales, escolares, ni de salud, porque los proveedores de servicios desconocen el caso del niño (UNICEF, 2007). En otras instancias la prevalencia de niños con discapacidad está mal recopilada cuando se les aplica a los niños encuestas que han sido diseñadas para detectar la discapacidad de adultos. Otra barrera particular en países en vías de desarrollo ocurre cuando niños con discapacidad leve, por ejemplo la dislexia u otras dificultades de aprendizaje, no son diagnosticados porque no asisten a la escuela. Por último, es difícil evaluar a niños que tienen menos de tres años de edad, especialmente en países no desarrollados ya que carecen de las herramientas adecuadas para llevar a cabo los procesos y diagnósticos necesarios.

En resumen, los datos recopilados para medir la discapacidad tienen que ser relevantes al nivel nacional e internacional y se puede lograr al basar el diseño de las herramientas de medición en estándares como la CIF. Están en progreso los intentos de armonizar y estandarizar las preguntas de evaluación sobre el estado de salud y discapacidad de las personas, sin embargo, las metodologías actuales varían tanto de un país a otro, que sigue siendo muy difícil hacer las comparaciones entre sus métodos (WHO, 2011).

Tasa de discapacidad.

Al estudiar la prevalencia global de la discapacidad, esta sección presenta los estimados de la tasa de discapacidad reportada por país además de las cifras basadas en dos fuentes de datos de la OMS: la *Encuesta Mundial de Salud* (WHS por sus siglas en inglés) de 2002-2004, en 59 países, y el estudio de la *Carga Mundial de Morbilidad* (*Global Burden of Disease Study* o GBD por sus siglas en inglés), actualizado en el 2004. En cuanto a las prevalencias reportadas por país, la WHO plantea que aunque son más las investigaciones que han recopilado datos sobre la discapacidad por medio de encuestas y censos, muchos de ellos se han trasladado del enfoque basado en deficiencias (*impairment approach*) al enfoque en las dificultades del funcionamiento de la persona (*difficulties in functioning approach*).

Sin embargo, la WHO afirma que las tasas de prevalencia varían mucho entre países e incluso dentro de estos. La mayor parte de países en vías de desarrollo reportan la tasa de discapacidad muy por debajo de la que está reportada en países desarrollados porque los últimos recopilan datos con base en una serie limitada de deficiencias, la cual rinde estimados menores. Cabe señalar que hay países que están utilizando en sus censos y encuestas nacionales las pautas establecidas por la CIF, el cual resultará en datos más estandarizados y de este modo, más comparables en el futuro.

Respecto a la tasa internacional de discapacidad que es medida por la OMS a través de la WHS y la GBD. Ambos estudios tienen limitaciones en su capacidad de estimar la prevalencia de discapacidad, así que las cifras presentadas más adelante no son definitivas sino que reflejan información corriente y datos disponibles. Primero, la WHS es una encuesta tipo cara a cara que fue llevada a cabo en el lapso de 2002 a 2004. Es la encuesta multinacional más grande, antes realizada en salud y discapacidad, que utilizó una sola serie de preguntas y métodos consistentes para recopilar datos comparables entre países. El marco conceptual y dominios del funcionamiento de la WHS provienen de la

CIF. Fueron encuestados 70 países, de los cuales 59¹⁰, es decir el 64 por ciento de la población mundial, tuvieron datos ponderados que fueron utilizados para estimar la prevalencia de discapacidad de la población adulta a nivel internacional. Según la WHO entre los 59 países, la prevalencia promedio de discapacidad en adultos mayor de 18 años fue el 15.6 por ciento o aproximadamente 650 millones de adultos de los 4.2 billones personas adultas estimadas en el 2004. Esta cifra se refiere a adultos con discapacidad moderada (*significant disability*) y oscila entre el 11.8 por ciento en países de altos ingresos y el 18.0 por ciento en países de bajos ingresos. El índice de adultos con discapacidad severa fue estimado en 2.2 por ciento, es decir 92 millones.

Si estas tasas de prevalencia son extrapoladas para incluir a personas de 15 años de edad en adelante se puede deducir que aproximadamente 720 millones de personas padecen una discapacidad moderada y 100 millones viven con una discapacidad severa. Para todos los países encuestados los grupos vulnerables tales como mujeres, adultos mayores y los que se encontraban en el quintil¹¹ más pobre tuvieron un índice mayor de discapacidad, con una tasa aun mayor en los países en vías de desarrollo. Por ejemplo, la WHO menciona que la prevalencia de discapacidad para personas de 60 años de edad y mayor en países de bajos ingresos fue el 43.4 por ciento, comparado con el 29.5 por ciento en países de altos ingresos.

El segundo estimado de la discapacidad a nivel mundial es derivado de la GBD de 2004. Es el único estudio a nivel internacional que investiga el índice de la discapacidad infantil. En 1990 el Banco Mundial encomendó una primera indagación con el motivo de medir el estado de salud que cuantificaba, no el número de fallecidos, sino el impacto de las muertes prematuras y de la discapacidad en una población, combinándolas en una única medición de la carga de una enfermedad (*burden of disease*) sobre dicha población (Seuc, Domínguez y Díaz, 2000). En años recientes la OMS ha reexaminado la GBD de 2002 a 2004 recurriendo a bases de datos disponibles para calcular un estimado de incidencia, severidad, duración y mortalidad para más de 130 condiciones de salud en 17 subregiones del mundo. La GBD empieza por la prevalencia de enfermedades, heridas y la distribución de limitaciones del funcionamiento y posteriormente estima la severidad de la discapacidad respectiva (WHO, 2011).

El análisis de los datos arrojados de la GBD de 2004 estimó que el 15.3 por ciento de la población mundial, aproximadamente 978 millones de personas de las 6,400 millones en 2004, tenían una discapacidad moderada o severa mientras que el 2.9 por ciento (185 millones) vivían con una discapacidad severa. Entre los individuos con edad de 0-14 años, las cifras fueron 5.1 por ciento y 0.7 por ciento, es decir, 93 millones y 13 millones de niños respectivamente. Entre los sujetos con edad de 15 años y más, los estimados fueron de 19.4 por ciento y el 3.8 por ciento, que representó a 892 millones y 175 millones de personas respectivamente. Cabe señalar que la GBD ha dado una atención considerable a la consistencia interna y la comparabilidad de las tasas entre países sobre enfermedades específicas, causas de heridas, y severidad de las limitaciones del funcionamiento. No obstante, la WHO mantiene que no es apropiado inferir que el

¹⁰ México fue uno de los países incluidos en los 59.

¹¹ La WHS expone los resultados según quintiles de pobreza, el quinto siendo el más pobre.

panorama general de la discapacidad se enfoca solamente en las condiciones de salud y deficiencias. Existe una incertidumbre sustancial sobre los valores de la GBD, particularmente en ciertas regiones del mundo donde los datos son escasos y de baja calidad.

A continuación la Tabla 3 presenta la prevalencia estimada de la discapacidad moderada y severa según la Carga Mundial de Morbilidad. La población mundial de 0 a 14 años con discapacidad severa es 0.7 por ciento. En América, región de la cual México forma parte, 0.6 por ciento de niños que se encuentran en este rango de edad padecen alguna discapacidad severa. Si se incluyen a los niños de 0 a 14 años con discapacidad moderada y severa la prevalencia aumenta al 5.1 por ciento a nivel mundial. Asimismo, en América se observa que 4.5 por ciento de menores de 15 años viven en una situación de discapacidad significativa.

Tabla 3. Prevalencia estimada de la discapacidad moderada y severa por región, género y edad, estimado de la Carga Mundial de Morbilidad para el año 2004

Género/grupo de edad	Porcentaje							
	Mundial	Países de altos ingresos	Países de ingresos medios y bajos por regiones de la OMS					
			Africanos	Américas	Sudeste asiático	Europeos	Mediterráneo orientales	Pacífico occidentales
Discapacidad severa								
Hombres								
0-14 años	0.7	0.4	1.2	0.7	0.7	0.9	0.9	0.5
15-59 años	2.6	2.2	3.3	2.6	2.7	2.8	2.9	2.4
≥60 años	9.8	7.9	15.7	9.2	11.9	7.3	11.8	9.8
Mujeres								
0-14 años	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.8	0.5
15-59 años	2.8	2.5	3.3	2.6	3.1	2.7	3.0	2.4
≥60 años	10.5	9.0	17.9	9.2	13.2	7.2	13.0	10.3
Todas las personas								
0-14 años	0.7	0.4	1.2	0.6	0.7	0.8	0.9	0.5
15-59 años	2.7	2.3	3.3	2.6	2.9	2.7	3.0	2.4
≥60 años	10.2	8.5	16.9	9.2	12.6	7.2	12.4	10.0
≥15 años	3.8	3.8	4.5	3.4	4.0	3.6	3.9	3.4
Todas edades	2.9	3.2	3.1	2.6	2.9	3.0	2.8	2.7
Discapacidad moderada y severa								
Hombres								
0-14 años	5.2	2.9	6.4	4.6	5.3	4.4	5.3	5.4
15-59 años	14.2	12.3	16.4	14.3	14.8	14.9	13.7	14.0
≥60 años	45.9	36.1	52.1	45.1	57.5	41.9	53.1	46.4
Mujeres								
0-14 años	5.0	2.8	6.5	4.3	5.2	4.0	5.2	5.2
15-59 años	15.7	12.6	21.6	14.9	18	13.7	17.3	13.3
≥60 años	46.3	37.4	54.3	43.6	60.1	41.1	54.4	47.0
Todas las personas								
0-14 años	5.1	2.8	6.4	4.5	5.2	4.2	5.2	5.3
15-59 años	14.9	12.4	19.1	14.6	16.3	14.3	15.5	13.7
≥60 años	46.1	36.8	53.3	44.3	58.8	41.4	53.7	46.7
≥15 años	19.4	18.3	22.0	18.3	21.1	19.5	19.1	18.1
Todas edades	15.3	15.4	15.3	14.1	16.0	16.4	14.0	15.0

Nota: Los países de altos ingresos son los con un producto interno bruto (PIB) per capita de 10,066 USD o más en el 2004, de acuerdo con las estimaciones del Banco Mundial. Los países de medios y bajos ingresos son agrupados de acuerdo con las regiones de la OMS y tenían un PIB menor de 10,066 USD en el 2004, como lo estima el Banco Mundial.

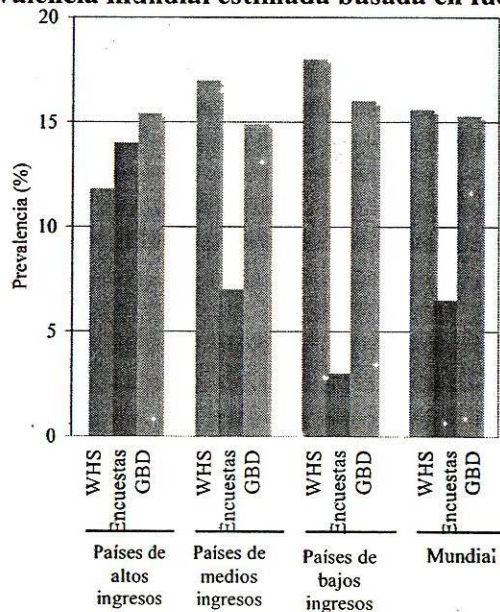
Fuente: WHO, 2011

Sobre los estimados de prevalencia.

No se puede comparar los datos de los censos y encuestas nacionales directamente con los estimados de la WHS, ni la GBD, porque no hay un enfoque consistente entre países en cuanto a la definición de la discapacidad y las preguntas de las encuestas empleadas. El año más reciente para el cual hay datos disponibles de las encuestas y los estimados de la carga de enfermedad (*burden of disease*) es el 2004. Los resultados tanto de la WHS como de la GBD se basan en distintas mediciones y supuestos, estimando la incidencia global de la discapacidad entre la población adulta al 15.6 por ciento y el 19 por ciento respectivamente.

La WHS estima el índice de adultos con discapacidad severa al 2.2 por ciento mientras la GBD indica que el 3.8 por ciento de la población adulta la padece. Con base en el estimado de la población mundial de 2010 (6,900 millones con 5,040 millones con 15 años de edad y más y 1,860 millones con edad menor de 15 años) y los estimados de prevalencia de la discapacidad de 2004 de la WHS y la GBD, se puede concluir que hay aproximadamente 785 (15.6 por ciento) a 975 (19.4 por ciento) millones de personas con 15 años de edad en adelante viviendo con una discapacidad. De ellos cerca de 110 (2.2 por ciento) a 190 (3.8 por ciento) millones tiene dificultades mayores del funcionamiento. Sumándole la población infantil de 0 a 14 años de edad, más de un billón de personas, es decir el 15 por ciento de la población mundial, padecen alguna discapacidad (WHO, 2011). La Gráfica 1 demuestra el grado de diferencia en la tendencia de discapacidad según diferentes fuentes: la WHS, la GBD, y encuestas nacionales.

Gráfica 1. Prevalencia mundial estimada basada en fuentes diferentes



Nota: La Gráfica 1 compara el promedio poblacional ponderado de incidencia de la discapacidad para los países de altos, medios y bajos ingresos de varias fuentes. Las cifras en esta figura fueron retomados de una gráfica publicada en el *World Disability Report* de la OMS. El motivo de su reconstrucción no es presentar porcentajes exactos sino observar la diferencia entre los métodos de la recopilación de datos y sus respectivos resultados arrojados.

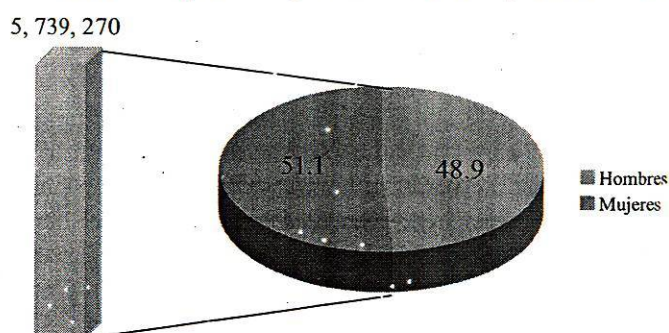
Fuente: WHO, 2011

En resumen, los datos de estas fuentes utilizan los mejores segmentos de información disponibles que no son estimados definitivos. La WHO acierta que existe una necesidad urgente para una recopilación de datos más abundante, comparable y completa. Específicamente, se requiere un mejor cúmulo de conocimiento sobre la prevalencia, naturaleza y alcance de la discapacidad tanto a nivel nacional –donde se diseñan y se implementan políticas sociales–, como a nivel internacional para poder comparar datos y monitorear los cambios a largo plazo. La CIF brinda una plataforma común para la medición y recopilación de datos.

1.1.3.2. Marco nacional.

En México, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) dio a conocer los resultados definitivos del Censo de Población y Vivienda 2010 con los datos sobre las características básicas demográficas, sociales y económicas, de la población y de las viviendas. Se contabilizaron 112 millones 336 mil 538 personas, de las cuales 57 millones 481 mil 307 son mujeres y 54 millones 855 mil 231 son hombres. El censo con base en el cuestionario ampliado, identificó a 5 millones 739 mil 270 mexicanos con alguna dificultad física o mental para realizar actividades de la vida cotidiana, lo que representa el 5.1 por ciento de la población total (INEGI, 2010).

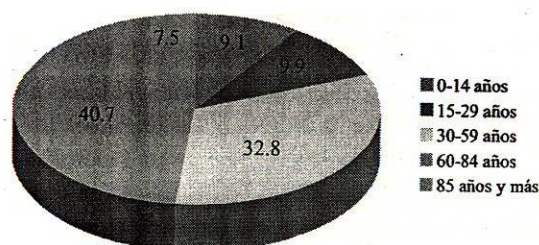
Gráfica 2. Población con discapacidad y su distribución porcentual según sexo



Fuente: INEGI, 2010

Según el órgano mexicano de estadísticas una de las poblaciones más vulnerables de la sociedad es la que padece algún tipo de discapacidad. Dada la complejidad de la captación de datos de este grupo de la población, se adoptó la metodología del grupo Washington, del cual México forma parte, para el Censo 2010. La Gráfica 2 expone los resultados del cuestionario ampliado de este censo, identificando a 5 millones 739 mil 270 mexicanos con alguna discapacidad. Cabe señalar que el índice de mujeres con discapacidad es mayor que el de hombres ya que las mujeres componen la mayor parte de la población.

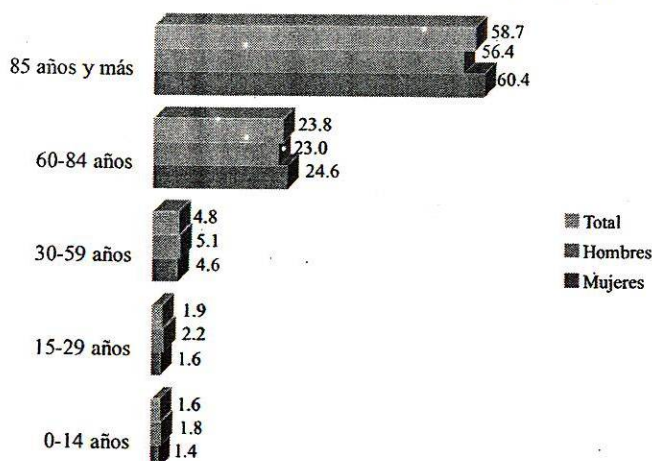
Gráfica 3. Distribución porcentual de la población con discapacidad por grandes grupos de edad



Fuente: INEGI, 2010

La Gráfica 3 divide la población con discapacidad por grupos de edad. Según el estadístico nacional el grupo de 60 a 84 años representa el mayor porcentaje de individuos con discapacidad (40.7 por ciento), seguido de la población entre 30 y 59 años (32.8 por ciento). La población de 15 a 29 años y de 0 a 14 años representa el 9.9 por ciento y 9.1 de la población con alguna limitación, respectivamente. El menor porcentaje lo representa la población con 85 años y más, explicado por la menor proporción de personas en este grupo.

Gráfica 4. Porcentaje de población con discapacidad por grupos de edad y sexo

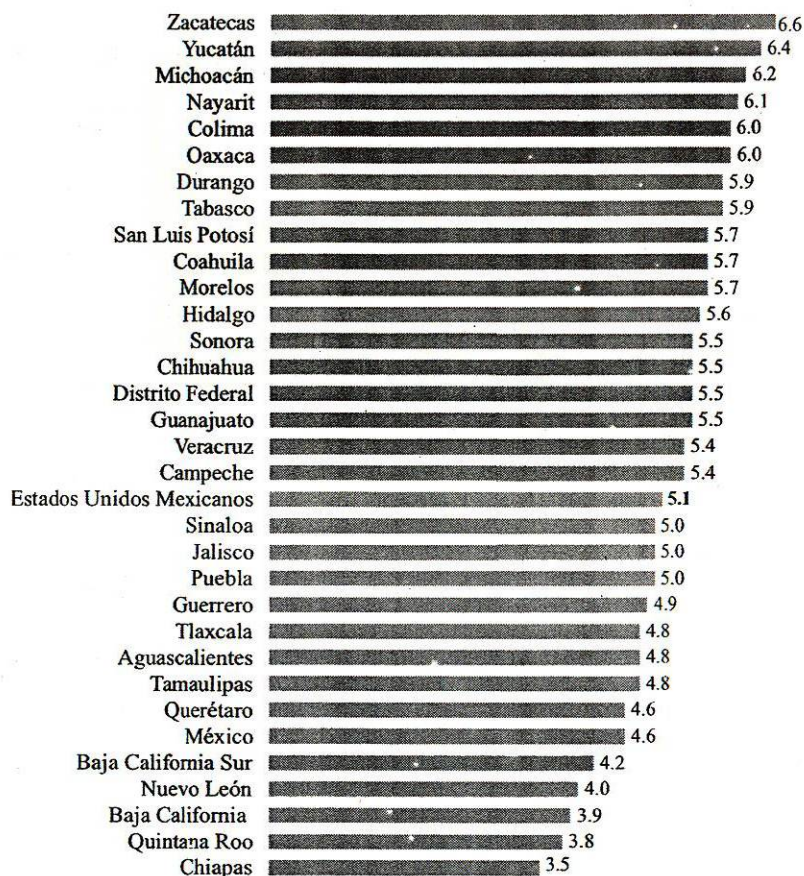


Fuente: INEGI, 2010

En la Gráfica 4 la población infantil de 0 a 14 años representa 1.6 por ciento de la población total con alguna limitación. Es una población reducida por la estigmatización asociada con la discapacidad y la falta de servicios diagnósticos disponibles.

Se observa que la probabilidad de tener alguna discapacidad aumenta con la edad. Por ejemplo, el instituto afirma que la población masculina de 15 a 29 años con una discapacidad representa 2.2 por ciento del total de población, mientras que entre la que tiene de 60 a 84 años, es de 23.0 por ciento. Asimismo las mujeres presentan una tendencia semejante ya que 24.6 por ciento del grupo de 60 a 84 años tiene alguna limitación.

Gráfica 5. Porcentaje de población con discapacidad por entidad federativa

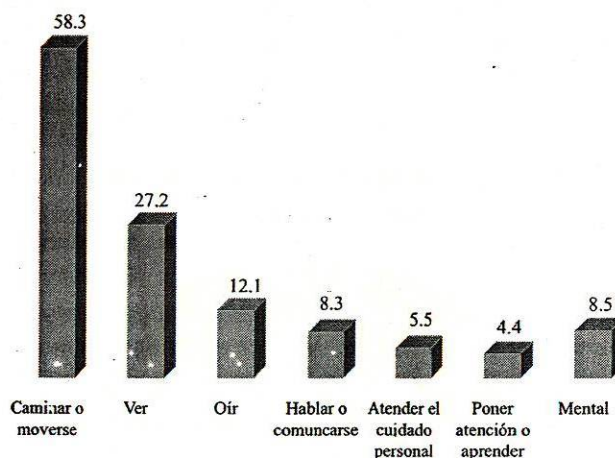


Fuente: INEGI, 2010

Según el INEGI los datos sobre la discapacidad de la población por estado evidencian dos cuestiones: el resultado de la migración sobre la estructura por edad y las características de la población, y las condiciones de salud y la atención preventiva para evitar la adquisición de discapacidad de los habitantes de cada entidad federativa.

Por ejemplo, se observa un contraste entre los datos de la Gráfica 5, al comparar el índice de discapacidad en Zacatecas y Quintana Roo. En el caso del primero, estado con porcentajes altos de emigrantes, migran los jóvenes, mientras que, la población que se queda es la de mayor edad que tiene más probabilidad de adquirir alguna discapacidad. En cambio, el segundo estado atrae la población en edad de trabajar.

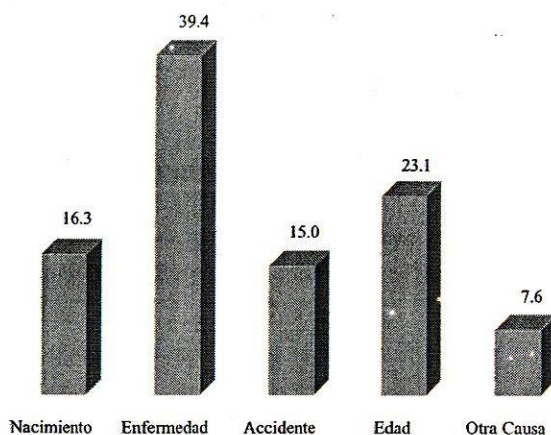
Gráfica 6. Distribución porcentual de la población con discapacidad por tipo de limitación



Nota: La suma de los porcentajes es mayor a 100%, debido a la población que tiene más de una limitación.
Fuente: INEGI, 2010

En la Gráfica 6 la limitación de la movilidad es la de mayor frecuencia ya que el 58.3 por ciento de los individuos con discapacidad reportan dificultades de caminar o moverse. El segundo tipo de discapacidad más frecuente es el visual, con 27.2 por ciento de personas con discapacidad declarando limitaciones para ver aun usando lentes.

Gráfica 7. Distribución porcentual de la población con discapacidad por causa



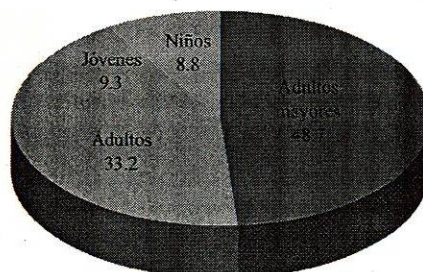
Nota: La suma de los porcentajes es mayor a 100%, debido a la población que tiene más de una limitación.
Fuente: INEGI, 2010

La Gráfica 7 indica que la principal causa de la discapacidad se debe a las enfermedades (39.4 por ciento), seguido por la edad avanzada (23.1). Además el instituto encontró que la discapacidad causada por nacimiento (16.3 por ciento) y accidente (15.0 por ciento) afecta a casi la tercera parte de la población con alguna limitación para realizar actividades de la vida cotidiana.

1.1.3.3. Marco estatal.

En Nuevo León residen 4 millones 653 mil 458 personas, de las cuales 2 millones 333 mil 273 son mujeres y 2 millones 320 mil 185 son hombres. El censo con base en el cuestionario ampliado, identificó a 185 mil 427 mexicanos con alguna dificultad física o mental para realizar actividades de la vida cotidiana, lo que representa el 4 por ciento de la población total del estado (INEGI, 2011b).

Gráfica 8. Nuevo León. Distribución porcentual de la población con discapacidad por grupos de edad

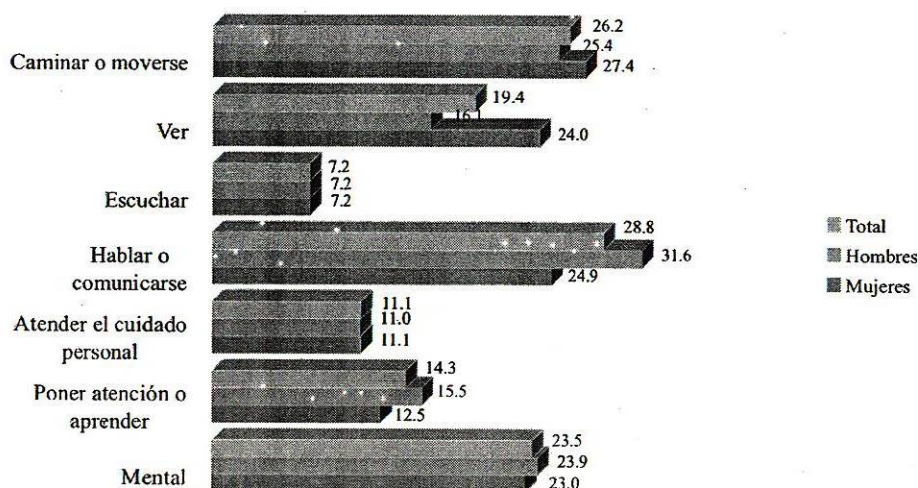


Nota: No se incluye el "no especificado".

Fuente: INEGI. Censo de Población y Vivienda, 2010. Tabulados del cuestionario ampliado.

La Gráfica 8 expone que de las 185 mil 427 personas con alguna discapacidad, el 8.8 por ciento de ellos son menores de 15 años, los cuales representan 1.3 por ciento de la población infantil del estado. Cabe señalar que la población de 0 a 14 años representa 27.1 por ciento de la población total del estado. (INEGI, 2011a).

Gráfica 9. Nuevo León. Porcentaje de la población de 0 a 14 años con discapacidad por tipo de limitación en actividad según sexo

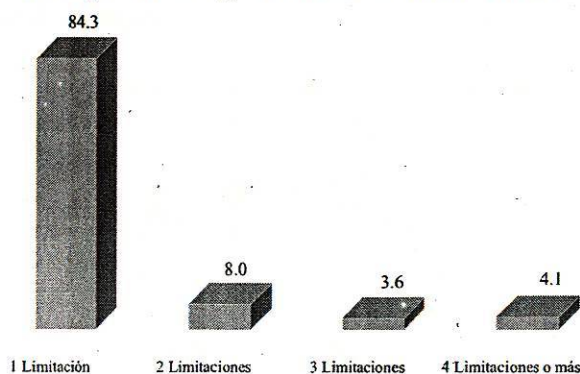


Nota: La suma de los porcentajes de las limitaciones en actividad puede ser mayor a 100% por aquella población que presenta dificultades en más de una actividad.

Fuente: INEGI. Censo de Población y Vivienda, 2010. Tabulados del cuestionario básico.

Puede observarse en la Gráfica 9 que de cada 10 niños con discapacidad, seis son hombres y cuatro mujeres. El cuestionario básico del censo 2010 identificó las áreas en las cuales la población reportó tener limitaciones. La dificultad de comunicación es la que concentró el mayor número de menores de 15 años con discapacidad (28.8 por ciento). Seguido de la limitación de la movilidad, pues poco más de la cuarta parte de la población infantil con discapacidad tiene dificultades para caminar o moverse.

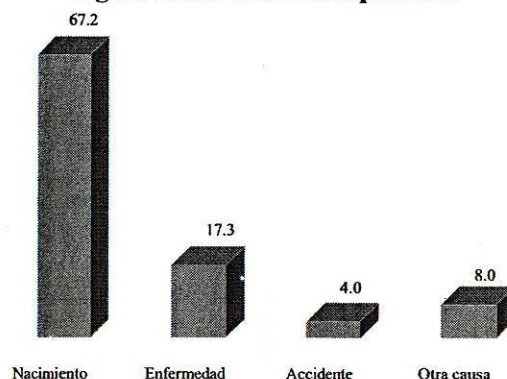
Gráfica 10. Nuevo León. Distribución porcentual de la población de 0 a 14 años con discapacidad según número de limitaciones



Fuente: INEGI. Censo de Población y Vivienda, 2010. Tabulados del cuestionario básico.

En Nuevo León del total de menores de 15 años con discapacidad, 15.7 por ciento tienen más de una limitación (Gráfica 10). Este dato es relevante en el diseño de estrategias de atención para la población infantil con discapacidad dada la complejidad de elaborar programas de acuerdo con las necesidades de esta población.

Gráfica 11. Nuevo León. Porcentaje de la población de 0 a 14 años con discapacidad según causa de la discapacidad



Nota: No se graficó a la población que no especificó la causa de la discapacidad (4.1 por ciento). La suma de los porcentajes de las causas de limitación en actividad puede ser mayor a 100% debido a la población que presenta dificultad en más de una actividad.

Fuente: INEGI. Censo de Población y Vivienda, 2010. Tabulados del cuestionario básico.

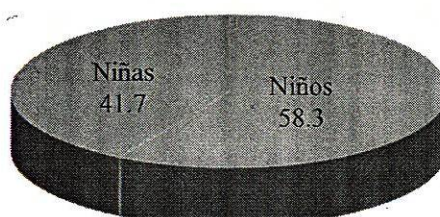
El cuestionario ampliado del censo 2010 captó la causa de la discapacidad. En el caso de la población infantil, los problemas de nacimiento (67.2) y las enfermedades (17.3 por

ciento) fueron los orígenes del mayor número de discapacidades (Gráfica 11), acentuando así la urgencia de implementar programas de prevención durante la gestación y los primeros años de vida.

1.1.3.4. Marco de la Zona Metropolitana de Monterrey.

La Zona Metropolitana de Monterrey (ZMM) se compone de nueve municipios: Apodaca, García, General Escobedo, Guadalupe, Juárez, Monterrey, San Nicolás de los Garza, San Pedro Garza García, y Santa Catarina. El INEGI (2011c) reportó que 1,047,781 son niños de 0 a 14 años residen en la ZMM, y 1.1 por ciento (11,443) de ellos padecen algún tipo de discapacidad.

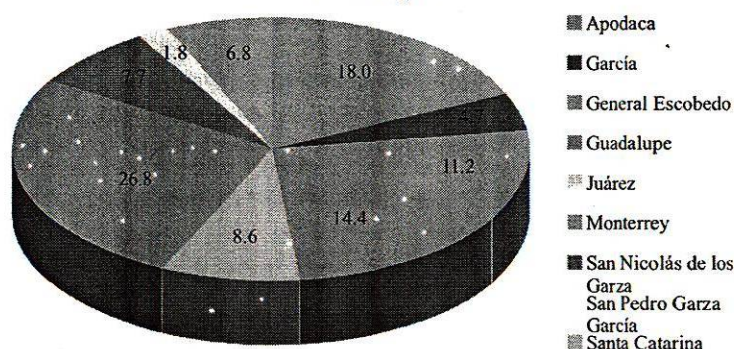
Gráfica 12. ZMM. Población de 0 a 14 años con discapacidad y su distribución porcentual según sexo



Fuente: INEGI, 2011c, Tabulado básico

Se observa en la Gráfica 12 que hay un mayor número de niños que niñas con discapacidad en la ZMM. Cabe señalar que Monterrey tiene la mayor población de niños con discapacidad (1,794) seguido por Apodaca (1,159) y Guadalupe (961). Estos tres municipios también tiene el mayor índice de niñas con algún tipo de limitación: Monterrey (1,278), Apocada (909), y Guadalupe (688).

Gráfica 13. ZMM. Distribución de la población de 0 a 14 años con discapacidad por municipio

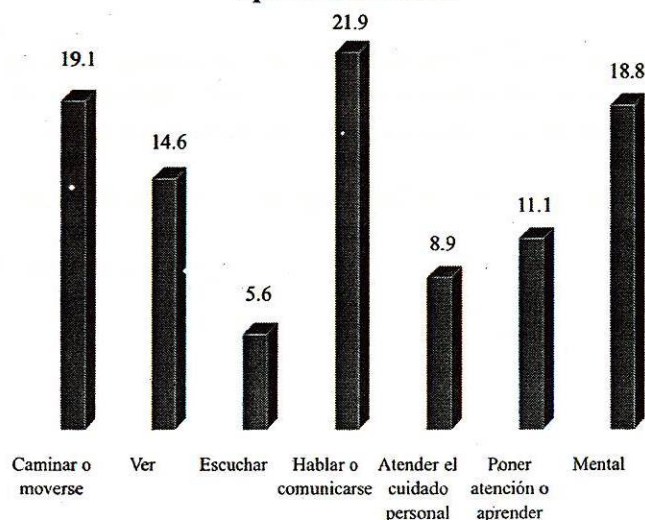


Fuente: INEGI, 2011c, Tabulado básico

La Gráfica 13 muestra que la mayor población con discapacidad infantil reside en Monterrey, municipio con 3,072 niños (26.8 por ciento) de 0 a 14 años que tienen discapacidad. Seguido por Apodaca (18.0 por ciento) y Guadalupe (14.4 por ciento). San

Pedro Garza García es el municipio con menor índice de discapacidad con tan sólo 1.8 por ciento (217 niños) de su población infantil que vive con algún tipo de discapacidad.

Gráfica 14. ZMM. Distribución de la población de 0 a 14 años con discapacidad por tipo de limitación

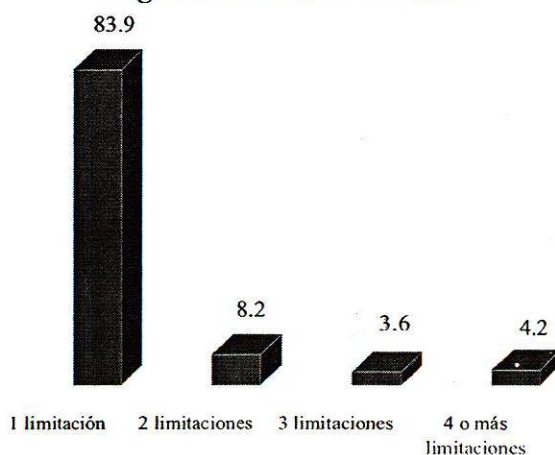


Nota: La suma de los distintos tipos de limitación en la actividad puede ser mayor al total por aquella población que tiene más de una limitación.

Fuente: INEGI, 2011c, Tabulado básico

Se observa en la Gráfica 14 que la discapacidad para hablar o comunicarse es la de mayor índice ya que el 21.9 por ciento (3,297) de niños menores de 14 años en la ZMM la padecen, seguido por las limitaciones para caminar o moverse, 19.1 por ciento (2,864) y la discapacidad mental (18.8 por ciento). Las discapacidades con menor frecuencia son la de poner atención o aprender (11.1 por ciento), la de atender el cuidado personal (8.9 por ciento), y la de escuchar (5.6 por ciento).

Gráfica 15. ZMM. Distribución de la población de 0 a 14 años con discapacidad según número de limitaciones



Fuente: INEGI, 2011c, Tabulado básico

El mayor número de niños con discapacidad tiene una sola limitación (83.9 por ciento o 9,604 niños). Los 1,839 niños restantes padecen múltiples limitaciones. Por ejemplo, 8.2 por ciento (937) tiene dos limitaciones, 3.6 por ciento (416) padecen tres tipos de discapacidad, y 4.2 por ciento (486) son diagnosticados con cuatro o más condiciones que limitan la realización de sus actividades cotidianas (Gráfica 15).

En resumen, a pesar de que no hay precisión de los datos desde el nivel internacional hasta el local, es importante tener claro una visión estadística de la población con discapacidad, ya que al conocerla enriquece y profundiza el trabajo con sus familias.

1.1.4. Enfoque familiar: la discapacidad infantil y su impacto en la familia.

1.1.4.1. Concepto de la familia.

Cuando se contemplan las familias en la actualidad es común imaginar una visión estereotipada en la que se supone la presencia de un padre, una madre y los hijos, todos viviendo juntos. No obstante, los cambios sociales de las últimas décadas ya no permiten este tipo de generalización sobre la concepción de familia, ya que en unos países se reporta que sólo un tercio de las familias siguen este patrón, lo que provoca un aumento de hogares monoparentales y otros tipos de situaciones domésticas. Por lo tanto, es esencial replantear la forma en la que se concibe la familia como un grupo que se compone de miembros que se consideran como tal, independientemente de los vínculos de sangre o matrimonio que mantengan, que pueden apoyar y desempeñar un papel significativo en la vida del niño con discapacidad (Verdugo, 2000).

Pese a la diversidad de la composición familiar, la familia sigue siendo el contexto socializador principal porque es el primer entorno natural donde los integrantes que la conforman se desarrollan en lo emotivo, social, físico e intelectual. Se responsabilizan de presentar a los hijos al mundo de las personas, de los objetos y de las relaciones que se instauran entre sus miembros. El grupo familiar tiene el deber de brindar oportunidades para desarrollar las habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus integrantes relacionarse de forma adecuada en una vida cotidiana. Como parte de esta habituación social, surge el papel de los familiares adultos en la educación de los niños, sin dejar de lado la intervención de otras instituciones en la educación de las personas (Garrido, 2009).

Sólo en los últimos años se enfocó el análisis empezando por el papel que desempeñan los padres como miembros del grupo familiar. El objeto de ayuda no es solamente el niño con discapacidad, sino que también lo puede ser la propia familia. Una vida familiar satisfactoria para cualquier integrante de la familia requiere que todos los miembros sean tomados en cuenta, esto incluye a los padres. Este planteamiento se alinea con la teoría de sistemas familiares, que contempla a la familia como un sistema social con características y necesidades únicas. Esta teoría reconoce que cualquier experiencia de la vida, como el de tener un miembro con discapacidad, afecta a todo el sistema (Verdugo, 2000) y destaca que el propósito de la familia es satisfacer las necesidades de sus miembros. Por ello, el propósito del sistema familiar es cubrir las necesidades individuales y colectivas

de la unidad familiar, esto incluye el cuidado físico, la función económica, el aprendizaje, el desarrollo emocional positivo, la socialización y la tranquilidad (Garrido, 2009).

1.1.4.2. Características de la familia.

La integración, funcionamiento y estructura de la familia son factores a considerar cuando se evalúa la influencia de ésta en la persona con discapacidad, se revisan aquí el nivel socioeconómico, la estructura familiar y las percepciones que los padres tienen sobre la discapacidad.

Nivel socioeconómico.

La mayor influencia en el desempeño de los niños a través de los límites socioeconómicos, es el ambiente del hogar. Sánchez (2006) resalta el estudio de Walberg (1984) quien revisó 29 evaluaciones de programas de intervención de los padres en apoyo a la educación escolar de sus hijos, y averiguó que la intervención familiar era un factor más importante que el del nivel socioeconómico. Sin embargo, Lewis (1992) plantea que “los padres de bajo ingreso, la mayoría de veces, no tienen la preparación de una enseñanza formal, además de que no poseen los recursos para crear un ambiente rico de alfabetización” (p. 2), por lo que este factor es el que afectaría el rendimiento escolar del niño.

Marjoribanks (1994) estudió el involucramiento de los padres de diferentes clases sociales en la educación y halló una relación entre el estatus socioeconómico de la familia y su participación en la educación de sus hijos. Ella caracteriza las relaciones entre las familias de clase trabajadora y las escuelas por la separación porque los padres de esta esfera social tienden a creer que los maestros son los responsables de la educación. En cambio, los padres que se encuentran en el rango de clase media y alta son caracterizados por una vinculación entre la vida familiar y escolar porque los padres de este estrato económico tienden a ver la educación como una responsabilidad compartida entre maestros y padres.

Ahora bien, en la educación especial, la relevancia del nivel socioeconómico de la familia modifica su valor en cuanto existe a la posibilidad de adquirir aparatos, servicios de rehabilitación, atención médica y tecnologías novedosas. Las familias de mejores condiciones económicas tienden a tener mayor acceso a mejores escuelas especializadas y servicios médicos. Además, los padres con mejores niveles de educación tienden a ser más informados sobre la discapacidad que su hijo padece. No obstante, son las familias de mayores recursos quienes sufren más la presencia de la discapacidad por las altas expectativas hacia los hijos (Sánchez, 2006).

La discapacidad en la estructura familiar.

En México es escasa la investigación sobre la estructura familiar y la discapacidad pero es sabido que ésta última es un elemento que afecta la conformación de la familia provocando la separación o la unión familiar. Sánchez plantea que en la primera instancia, la discapacidad es una fuente de estrés para la familia, y en muchos casos es un factor en la ruptura conyugal por el conflicto que puede provocar, pues la culpa mutua parece ser una etapa común por la que pasan los padres. Por lo tanto muchos niños con discapacidad afrontan las limitaciones de la separación familiar y crecen en familias

uniparentales. En cuanto a la segunda posibilidad, el análisis señala que cuando los padres confrontan el estrés producido por la discapacidad de una forma adecuada, el niño con discapacidad se convierte en un factor de unión alentando que la pareja luche junta y enfrente las demandas de la condición de su hijo como una entidad unida. Las familias que logran unirse tienden a sentir altos niveles de sinergia, apoyo y confort mutuo.

1.1.4.3. El papel de los padres en la promoción del éxito escolar de los hijos.

Nord (1998) resalta el rol que los padres juegan en el éxito escolar de sus hijos, afirmando que los niños cuyos papás participan extensamente, se benefician de un alto nivel de 'capital social', que puede ser evaluado por las actividades que comparten con sus padres, y las expectativas educativas que ellos tienen para sus hijos.

El involucramiento de los padres en la educación de sus hijos es de suma importancia para el éxito escolar, pero no todos los padres participan en las actividades de la escuela. Según Sánchez la participación en la educación del hijo ha sido definida de diversas maneras: la presencia en eventos escolares, la realización de tareas o lecturas en casa, las entrevistas padre-maestro, y el involucramiento en todas las actividades que favorecen la educación del niño y la escuela. Grolnick y Slowiaczek (1994) describen tres tipos de participación en la educación del niño que son importantes para su desarrollo,

el conductual, el cognitivo-intelectual y el personal. El conductual se refiere a la participación de los padres en las actividades de la escuela (por ejemplo, asistir a conferencias) y de la casa (ayudar al niño con la tarea). El involucramiento cognitivo-intelectual se refiere a exponer al niño a actividades que lo estimulen intelectualmente, como ir a bibliotecas. El involucramiento personal se refiere a mantenerse informado y estar al corriente de su conducta y aprovechamiento del niño en la escuela (citado por Sánchez, 2006, p. 6).

Georgiou (1996) ha desarrollado una tipología de relaciones casa-escuela:

Los dos primeros tipos se refieren a las obligaciones básicas de la familia y de la escuela. Las familias son responsables de proveer seguridad y salud al niño, y las escuelas son responsables de comunicarse con las familias para informarlos sobre las políticas, programas, reglas de la escuela, así como de la conducta y aprovechamiento del niño. Los tipos [tres] y [cuatro] se refieren a la participación de los padres en el proceso educativo del niño, como ayudar al niño en su tarea y asistir a eventos escolares. El quinto tipo de relaciones describe la participación de los padres en la planeación, toma de decisiones, el presupuesto y otros aspectos de la administración educativa. El sexto y último tipo de relaciones se refieren, a las relaciones entre la familia, la escuela y la comunidad, en la cual cada parte coopera compartiendo los recursos para el beneficio del desarrollo del niño (p. 34).

Por lo anterior, se puede afirmar que el involucramiento de los padres en la educación del hijo engloba varios elementos que afectan el avance tanto del niño como de los padres, estos son la autoestima, el establecimiento de metas educativas, el fomento de actitudes positivas hacia la escuela, entre otros factores. Este tipo de participación sólo se realiza con la disposición de los maestros para posibilitar que los padres colaboren en su labor

pedagógica. Además la relación entre la familia y la institución educativa del hijo trasciende a la comunidad de la que forma parte. Por ejemplo, se pueden realizar actividades comunitarias en las cuales las familias y el colegio participen, reforzando el vínculo entre lo académico y la casa (Sánchez, 2006). La participación activa de los padres genera resultados favorables como “una mayor asistencia, disminución de la deserción, mejoramiento de las actitudes y conducta del alumno, una comunicación positiva padre-hijo y mayor apoyo de la comunidad de la escuela” (2006, p. 2).

Por qué los padres no participan.

Aunque la participación de los padres en la educación de su hijo rinde beneficios tanto para alumnos, padres y maestros, existen dificultades que no la permiten. Sánchez asegura que uno de los principales obstáculos son las percepciones y actitudes que los maestros tienen sobre lo que los padres aportan en la escuela. Esta postura puede ser atribuida al hecho de que en México se posee información reducida y dispersa sobre las relaciones entre la familia y la escuela, esto es especialmente cierto en cuanto a la relación entre la familia y las necesidades educativas especiales. Por lo tanto, los padres y maestros desconocen el aprovechamiento de la participación de los padres en la educación. Bello (1996) confirmó esta falta de conocimiento por medio de entrevistas con maestros y directores de escuelas primarias en la Ciudad de México, reportando sus opiniones:

La intervención en lo académico del padre de familia solo entorpecería la labor del maestro. Otros maestros afirmaron que los padres sí pueden participar, pero solo en cuestiones sociales o en recaudación de fondos para mantenimiento de las escuelas, pero en lo académico no, porque no tienen la formación de un docente en lo pedagógico y didáctico (p. 27).

A pesar de estas convicciones hay maestros que reconocen la importancia de dicha participación. Cuando estos maestros adoptan la participación familiar como una práctica habitual, los padres se vuelven más positivos con ellos mismos y a la vez cambian sus actitudes hacia la escuela sintiéndose, por consecuencia, más seguros de sus habilidades para apoyar a sus hijos y demuestran mayor disposición a participar (Sánchez, 2006).

Otro factor que impide la participación de los padres es la falta de conocimiento que los maestros tienen sobre la cultura de la familia, así como su nivel socioeconómico y educativo, creencias y valores, para entender cómo invitar a los padres a colaborar en la educación. Sánchez expone los resultados de una investigación realizada por Blackfelner y Ranallo (1998) quienes encontraron las razones por las que los padres no participaban, y así poder desarrollar actividades que mejoraran su involucramiento. Los resultados demostraron que los padres tenían miedo y desconfianza a la escuela, falta de tiempo y transporte, y vergüenza o incomodidad por su propio nivel académico. Frente a estas barreras se ha manifestado la urgencia de desarrollar programas escolares que respondan a las necesidades, a la cultura y a las características de la familia, con el fin de alentarlos a involucrarse en la educación del hijo.

Lewis (1992) destaca cinco formas en que las escuelas intentan impulsar la participación de los padres en la educación:

(a) consideran las obligaciones básicas de la familia, y (b) de la escuela, (c) involucran a los padres en la escuela (para que ayuden a los maestros y a los niños voluntariamente), (d) involucran a los padres en las actividades de aprendizaje (los maestros deben guiar a los padres para que éstos puedan ayudar a su hijo en las tareas), e (e) involucran a los padres en la toma de decisiones y en la administración de la escuela (invitarlos a participar en la elaboración de normas de la escuela y en la formación de grupos de consejo de padres de familia) (p. 3).

Cabe señalar que cada uno de estos planteamientos requiere de una comunicación mutua entre padres y maestros ya sea por llamadas telefónicas o un mensaje escrito. Este esfuerzo tiene el fin de sensibilizar a los padres a la importancia de su participación en la formación y desarrollo de su hijo (Sánchez, 2006).

1.1.4.4. El impacto de la discapacidad en la familia.

Como ya se planteó anteriormente, el vivir con un niño con discapacidad afecta profundamente a toda la familia, esto incluye padres, hermanos y parientes fuera del núcleo familiar. Es una experiencia compartida entre los integrantes que afecta todos los aspectos del funcionamiento familiar y que puede terminar en dos posibilidades. La primera posibilidad es positiva, porque aumenta el conocimiento y esfuerzo de la familia, mejora la cohesión familiar y alienta vinculaciones con la comunidad. La segunda es negativa, por el tiempo y carga financiera, demandas emocionales y físicas, y dificultades logísticas (Reichman, Corman y Noonan, 2007).

El impacto que la discapacidad tiene en la familia depende del tipo y gravedad de la condición, edad de adquisición, el estado físico, emocional y financiero de la familia, y los recursos y servicios disponibles (Garrido, 2009). Algo particular de los padres de familia que tienen un hijo con discapacidad, es el aumento de estrés, el deterioro de la salud física y mental y la dificultad en encontrar los cuidados adecuados. Además el criar un niño con discapacidad afecta decisiones sobre el trabajo, la educación, la opción de tener más hijos y la demanda de un apoyo público, cómo por ejemplo, los beneficios de *Supplemental Security Income* (SSI)¹² que proporciona el gobierno estadounidense. En el caso mexicano hay pocas posibilidades para obtener un apoyo económico adecuado, por lo tanto organizaciones como la Fundación Teleton sustituyen la ausencia por parte del estado que bien podría ofrecer un programa público como el plan de salud en Estados Unidos que atiende a esas necesidades.

¹² SSI es un programa de asistencia de *Social Security* para niños con discapacidad a nivel federal aunque el subsidio concedido puede variar por estado. El gobierno hace pagos mensuales a niños que padecen una discapacidad severa que dura por lo menos 12 meses y que se encuentran en una situación económica de bajos ingresos. Una vez determinado elegible, el niño gozará del servicio hasta los 18 años, lo que marca una evaluación para continuar a recibir un apoyo económico por medio de SSDI para adultos con discapacidad. Los niños que reciben SSI casi siempre son elegibles para *Medicaid*, un programa de atención médica para personas con recursos limitados. *The Children's Health Insurance Program* (CHIP) cubre la atención médica de niños con discapacidad que provienen de familias que sobrepasan el límite de ingresos necesario para ser elegible para *Medicaid*. En enero de 2013 el gobierno federal declaró que la renta mensual máxima era \$710 USD aunque al nivel estatal se puede suplementar el apoyo dependiendo de la necesidad, ingreso y situación doméstica del niño (United States Social Security Administration, 2012).

El diagnóstico de discapacidad trae consigo un sentimiento de culpabilidad, remordimiento y una autoestima reducida. Estos factores pueden tener consecuencias para la relación de los padres, su situación doméstica, relaciones futuras y la estructura familiar. El niño que padece una discapacidad cambia el cómo los padres distribuyen su tiempo y recursos financieros entre sus hijos con y sin discapacidad, las costumbres de crianza, y las expectativas de los hijos sin discapacidad. Por último, la discapacidad infantil afecta a los abuelos y otros parientes en su bienestar financiero, físico y emocional además de su relación respecto al núcleo familiar. Todos estos factores no solo afectan a la familia, también a la salud y el bienestar del niño con discapacidad, lo que se conoce como el denominado efecto dominó (*ripple effect*) (Reichman, Corman y Noonan, 2007).

Hay poca información sobre el efecto dominó en la discapacidad infantil y la familia. Sin embargo, Reichman, Corman y Noonan aseguran que los estudios indican que las parejas que tienen un hijo con una discapacidad cuentan con una mayor probabilidad de divorciarse o de vivir separados, que la mamá no trabaje fuera de la casa o que dependa de la asistencia pública y que el padre trabaje horas reducidas o esté ausente por sobre trabajar con el fin de tener ingresos extras. Otros estudios demuestran que padres con hijos con discapacidad tienden a formar familias más reducidas y tienen un bajo nivel de participación social frente a los padres sin hijos con discapacidad. Estudios psicológicos demuestran que hay ciertas discapacidades y enfermedades infantiles relacionadas con la mala salud mental de padres y hermanos.

A largo plazo se desconoce mucho sobre los efectos económicos, demográficos y físicos en los hermanos de niños con discapacidad, así como en los abuelos y otros parientes. Otro tema que requiere más investigación es el de hasta qué punto las características familiares y recursos reducen o aumentan el efecto que la discapacidad tiene en la familia. Estos tres autores sugieren que en Estados Unidos se lleve a cabo un estudio nacional longitudinal multigeneracional para obtener una base de datos de salud con información específica demográfica y económica.

Duelo.

La familia de un niño con discapacidad puede ser agobiada por funciones, interacciones y etapas desconocidas para ella, además de que carga problemas distintos a los de las familias sin un miembro con discapacidad. La doctora Kübler-Ross (1975) definió etapas de duelo con pacientes terminales, sin embargo son válidas para reconocer cualquier tipo de pérdida como aquella relacionada con la expectativa del nacimiento de un niño sin discapacidad. Las etapas son (Garrido, 2009):

1. Negación: La familia no acepta en ocasiones ni la posibilidad de que su familiar presente o desarrolle una discapacidad. Los padres buscan que alguien les diga que su hijo no tiene discapacidad o que, si la tiene, ésta desaparecerá.
2. Ira: Ante la evidencia de la discapacidad la persona manifiesta coraje con los profesionales de la salud, con la pareja, con los familiares. Busca culpables, y en el caso de padres con hijos con discapacidad en esa etapa puede producirse la separación.

3. Pacto: Los familiares establecen acuerdos con un orden superior (Dios, la ciencia) en los que deciden poner todo de su parte para disminuir o desaparecer la discapacidad.
4. Depresión: Cuando el trabajo esforzado no produce los resultados esperados en el pacto, los familiares pueden pasar al pesimismo y la renuncia.
5. Aceptación: Es una meta a la cual llegar, y en ella los familiares aceptan la situación de discapacidad de su familiar, reconociendo el valor de la persona y las limitaciones objetivas que produce la discapacidad, así como las estrategias para el futuro (p. 346).

Respaldando los hallazgos de Kübler-Ross (1975), los estudios psicológicos han comprobado la presencia de las etapas de duelo en familias con un integrante con discapacidad aunque éstas pueden presentarse en diferente orden y no necesariamente todas. Por ejemplo, una familia puede quedarse en el procesamiento del duelo por un periodo extendido e incluso no concluirlo nunca. Es ahí de donde surge la importancia de las redes de apoyo, tal como los grupos de autoayuda o los servicios psicológicos profesionales que también son importantes para procesarlo. La asimilación del duelo es clave en tratamiento profesional de la familia porque se observa una diferencia notable en el trato y futuras posibilidades de una persona que forma parte de una familia que ha reconocido y procesado el duelo (Garrido, 2009).

1.2. Definición del Problema con Énfasis en la Política Social

El contexto familiar es importante para la concepción y desarrollo de los niños con discapacidad. No pueden atenderse estas necesidades mientras ese contexto se encuentre ajeno, tal y como se efectúa en el diseño y desarrollo de las políticas públicas encaminadas a la atención del fenómeno en la niñez. Por lo tanto, es necesario reenfocar la dirección para que a su vez los padres de familia cuenten con los elementos y las herramientas necesarias que permitan equilibrar la visión del fenómeno dentro de este contexto, dentro de la familia.

Los padres de niños con discapacidad carecen de una participación activa en la educación de sus hijos por dos cuestiones principales: emocionales y de formación. En la primera, los papás a menudo experimentan una falta de apoyo terapéutico, el cual es necesario para lograr la superación del duelo asociado al diagnóstico de discapacidad de su hijo, y para lograr un bienestar emocional, que se traduce en su calidad de vida (Verdugo, 2000).

Mientras que en la segunda cuestión, pueden identificarse tres necesidades o áreas de carencia en cuanto al ambiente de los niños con discapacidad: por un lado está la cuestión de la información, elemento de gran relevancia ya que al contar con el conocimiento pleno de la condición a la que se enfrentará, el padre o la madre de familia puede sentir mayor seguridad de acción y trato hacia su hijo; la orientación es otro factor clave en este proceso, ningún ser humano tiene el conocimiento sobre la forma de criar un hijo, por lo que a su vez, el hecho de que este hijo tenga una discapacidad agudiza este crecimiento ya que el trato y la atención debe ser diferente, incluso para permitir que el niño tenga la capacidad propia de desarrollo y no se encuentre arropado en una sobreprotección

familiar que limite su autonomía como ser humano; y por último, la formación en general.

Ambos factores están entrelazados dado que muchos padres no logran la superación del duelo por la falta de información y orientación sobre la discapacidad de sus hijos. A su vez, los padres no están dispuestos a indagar o ampliar su formación, si no hasta que ya han aceptado la discapacidad de su hijo, lo que a fin de cuentas se traduce en el mejoramiento de la calidad de vida tanto para la mamá o el papá de familia, como a su vez para el niño o la niña con algún tipo de discapacidad.

Entre las causas que originan el problema se pueden enlistar agentes importantes, ya que la falta de participación de los padres en la educación de sus hijos se relacionan desde lo macro —es decir las acciones que el Estado Mexicano realiza para la integración de las personas con alguna discapacidad—, hasta lo específico, que es el mismo núcleo familiar. En los próximos párrafos se hará un análisis de los sujetos que se encuentran relacionados con el fenómeno de la discapacidad y especialmente con el problema que se pretende atender con esta investigación.

Son varias las legislaciones nacionales de la República Mexicana donde se menciona el tema de la discapacidad, también todos los estados cuentan con leyes para las PCD, aunque todo este marco legal atiende el tema de una formal tangencial. El Gobierno tanto federal como local es el encargado de diseñar e implementar aquellas políticas públicas destinadas a la discapacidad, mismas que están sustentadas exageradamente en el enfoque médico-asistencialista, concibiendo a las PCD como vulnerables y merecedoras de caridad, sin tener en cuenta sus derechos humanos, políticos y civiles y mucho menos los económicos, sociales y culturales de este grupo social (Gamio, 2009).

Este tipo de política refuerza los estereotipos de las PCD como personas dependientes que deben ser protegidas y rehabilitadas y que carecen de capacidades. Las consecuencias de este enfoque médico han sido numerosas: el planeamiento de las políticas diseñadas para las PCD se ha enfocado en el ofrecimiento de servicios de salud, particularmente en la hospitalización, institucionalización y rehabilitación física, de este modo se acentúa el aspecto individual de la discapacidad, dejando de lado la importancia de los factores sociales (Courtis, 2009). La carencia de una visión social del Estado resulta en que las PCD no sean vistas como individuos autónomos con el potencial de desarrollar capacidades, formar parte de la fuerza laboral, estudiar todos los niveles del sistema educativo e incluirse a la sociedad como seres humanos plenos con derechos y obligaciones.

Sin la aplicación del modelo social, el Estado interpreta el problema como asunto individual dejando de lado el sistema más importante, el de la familia. Asimismo no existe una política pública que está dirigida a la familia como núcleo o como sujeto. Existen algunas pequeñas menciones donde se reconoce la necesidad de atender a la familia, pero sólo han alcanzado a llegar a la parte teórica y no son aplicadas. Esta enorme falta de entendimiento integral de la problemática provoca que el Estado

desaproveche su mayor oportunidad de intervención en la situación y en consecuencia sigue implementando políticas inadecuadas que fracasan una y otra vez.

Estas breves menciones de la familia en las políticas públicas son tan poco específicas que llegan a ser confusas para su aplicación, incluso la Ley General de las Personas con Discapacidad es tan imprecisa que es complicada para su utilización y defensa de los derechos de este grupo social. Además de ser demasiado ambiguas, las leyes no están acompañadas de reglamentos que señalan acciones, tiempos, responsables ni sanciones. Sobre todo, “no involucran –como lo señalan en los instrumentos internacionales– a las organizaciones de la sociedad civil de y para PCD” que buscan modificar y hacer accesibles el ambiente físico y social, los bienes y servicios (Gamio, 2009, p. 438). Hay que añadir que el Estado administra un presupuesto restringido para las necesidades hacia las PCD y sus familias, los afectados son cada vez más marginalizados y olvidados.

Entre las políticas inadecuadas y la falta de atención a la familia, los niños con discapacidad se encuentran aún más rezagados, ya que el enfoque del fenómeno está sólo generalizando al grupo social en sí. Es decir, no hay información adecuada sobre el trato que deben recibir los niños en el desarrollo de su educación, su impulso de habilidades ni en la formación de la persona desde la niñez hasta su vida productiva. Es precisamente esta falta de información y acción, por parte del Estado, que no permite que se avance en la materia.

Como consecuencia de las políticas llevadas a cabo por parte de los gobiernos en México, la sociedad ha concebido al modelo médico-asistencialista como la única norma adecuada para el manejo de las personas con discapacidades y sus situaciones en la interacción hacia la comunidad. Es por ello que en lo referente al trato que existe entre los padres de familia y sus hijos que son diagnosticados con algún tipo de discapacidad, el colectivo social contribuye a la construcción de las actitudes que existen en esta dinámica, que en parte son consecuencia de la falta de iniciativa tanto por el Gobierno, como por los padres de familia en la obtención de la información adecuada para mejorar la percepción social sobre la discapacidad, lo que reproduce sujetos parcialmente informados y temerosos ante el fenómeno que tienen que enfrentar.

Por lo tanto, hasta los años recientes, la discapacidad ha tenido una virtual invisibilidad en la vida ordinaria tanto de las instituciones del Estado, como en los individuos y sus grupos sociales. Como consecuencia, Gamio señala que se han establecido un lenguaje y una conducta inadecuada frente a la discapacidad, lo que ha resultado en el establecimiento de dos estereotipos comunes. El primero, que determina a todas las PCD como inadecuadas, lo que se traduce en las generalizaciones encontradas en la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación (2005), en donde más de 40 por ciento de los encuestados consideraron a las PCD como aquellas que no trabajan tan bien como el resto de la población; además, una tercera parte de los entrevistados argumentaron que en las escuelas donde hay muchos niños con discapacidad la enseñanza disminuye. Mientras que el segundo estereotipo determina que todas las PCD son “nobles, buenas y especiales”, (Gamio, 2009, p. 432) pensando en ellos como personas con historias extraordinarias, o como grandes ejemplos de superación personal.

Gamio acierta que ambas representaciones fomentan el ciclo de discriminación-exclusión, en el que la PCD tiene que realizar inmensos esfuerzos para igualarse a las personas sin discapacidad. Son precisamente estos tipos de actitudes sociales que afectan adversamente las percepciones de los padres. Mientras unos papás no aprecian el valor de la educación de su hijo con discapacidad por verlos como incapaces de superar sus limitaciones, otros perciben que la discapacidad es una resolución divina, cayendo en el último estereotipo.

Estas ideas equivocadas provienen de una sociedad no inclusiva, Courtis (2009) destaca que la “construcción de una sociedad inclusiva no puede limitarse a garantizar la accesibilidad a los establecimientos y servicios del sector público: las barreras a la participación también se verifican en el ámbito privado” (p. 418). No se trata sólo de la construcción de edificios accesibles sino de un cambio en el paradigma, en la forma de pensar, en la forma de ver la discapacidad para crear una sociedad inclusiva, lo que permitiría más apoyo social para los padres.

La percepción que existe por parte de la sociedad mexicana hacia este grupo vulnerable es analizada en la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) aplicada en 2005 por el Consejo Nacional para la Prevención de la Discriminación (CONAPRED) en donde resultó que el 27 por ciento de los encuestados sin discapacidad creen que el mayor problema para que las PCD puedan relacionarse es su discapacidad. Por otra parte, el 90 por ciento de los mexicanos interrogados en el ejercicio, cree que las PCD tienen razones para sentirse discriminadas. El 17 por ciento considera que el gobierno debe dotar de mayor atención hacia el grupo de las PCD y hubo un 14 por ciento de los entrevistados que identificó a las PCD como las más desprotegidas de la población (Gamio, 2009).

Al respecto de las preguntas concretas de la encuesta, hay datos impactantes que muestran la realidad sobre el estigma que se tiene en un relevante grupo de la sociedad. En ese sentido, uno de cada tres mexicanos que participaron en el cuestionario dijo que en el caso supuesto no adoptaría a un niño diagnosticado con alguna discapacidad. Un mexicano de cada siete, no estaría dispuesto de permitir que en su casa viviera una PCD y un mexicano de cada diez acepta que nunca respeta los lugares asignados para aquellas personas que tienen una discapacidad (Courtis, 2009).

Los resultados son fuertes y claros, confirman la carencia de información sobre la discapacidad. Estos aclaran el origen sobre las cuestiones emocionales de los padres que tienen niños con discapacidad. Cuando los padres están colocados en una sociedad intolerante y discriminatoria, tienden a adoptar actitudes de la mayoría o se sienten más aislados, dependiendo de las características específicas de los papás.

Ahora bien, para entender el impacto de la sociedad sobre las actitudes de los padres de familia hay que entender cómo la familia está inmersa en esta. Para Garrido (2009) la familia se encarga de emular modelos socialmente aceptados, aunque a su vez tiene la capacidad de implementar variables de estos. Y es que cuando se presenta la discapacidad en el seno familiar, se provoca una reacción debido a las presiones sociales, observándose

según el autor dos vertientes: por un lado se encuentra el perfil de los senos familiares que se enfoca particularmente en sus identidades, y por el otro lado se encuentran las circunstancias que son creadas por la sociedad e influyen en los matices donde se desenvuelven los senos familiares.

Por lo tanto, como integrantes de un grupo social, la familia dependerá en buena medida de las características de su sociedad, pero también, este grupo social estará sujeto a los servicios públicos o privados que se ofrecen, su calidad y como llegan hacia las familias. Como consecuencia se puede deducir que dentro de la dinámica social el grupo familiar tiene roles en este tanto de sujeto como de objeto.

Aunado a los estereotipos de las personas con discapacidad y la influencia que aquellos padres de hijos con discapacidad pueden tener sobre el núcleo familiar, también existen dos subcategorías que ejercen, en menor grado, un peso sobre la forma en que se desarrolla socialmente y se convive políticamente con la situación. La primera, la cuestión financiero-económica, el Estado Mexicano se encuentra sujeto a ella, puesto que gran parte de los programas y políticas públicas que se destinan a la atención de nuestro grupo poblacional en atención dependen de las facilidades presupuestales, y frente a otros problemas públicos en el país, son estos grupos los que reciben los recortes sobre los recursos públicos en primera instancia. Quedando bajo una endeble estructura política y presupuestaria aquellos planes o programas ambiguos hacia las necesidades y atenciones que el grupo de las PCD merece, manteniendo a sus necesidades sociales de estos individuos y de sus familias fuera de la tangente.

En México el retroceso se percibe desde el Programa de Inclusión Educativa, cuando al desaparecer la Dirección General de Educación Especial en 1999 –la cual contaba con presupuesto propio–, se eliminó a su vez la discapacidad como tema a discusión en las políticas públicas educativas (Gamio, 2009). Ante la falta de atención adecuada por parte de las autoridades públicas correspondientes, es la Sociedad Civil Organizada la que se adueña de la causa, buscando de esta forma una integración entre la educación ordinaria y/o típica y la educación especial. Y a pesar del gran esfuerzo por parte de la sociedad civil, el Estado no ha mostrado su agradecimiento hacia ellos mediante apoyos que permitan consolidar resultados efectivos y reales, por lo que estos grupos deben encontrar sus propias formas de financiamiento, y enfrentar graves obstáculos para el reconocimiento oficial de los estudios especiales en sus escuelas.

Ante estas condiciones la probabilidad de encontrar discapacidad bajo un escenario de pobreza en México tiene alta facilidad ya que el país tiene un gran número de habitantes que vive bajo algún tipo de pobreza. Según la estimación que hizo en 2010 el Consejo Nacional para la Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) se documentó que aproximadamente 52 millones de mexicanos se encuentran dentro de algún índice de pobreza, de los cuales 11.7 millones de habitantes forman el grupo de la población en pobreza extrema. Ante este panorama la situación se agudiza en el aspecto de conseguir las herramientas y la información de forma individual ya que la discapacidad demanda mucha atención y horas hombre de trabajo especializado

Además las familias, especialmente las que se encuentran en situación de pobreza, tienden a no reportar la discapacidad por el alto grado de estigmatización de la discapacidad, la carencia de información u orientación y la limitación económica para conseguir servicios especiales tanto educativos, como médicos. Algunos estudios reportan que las familias de escasos recursos a menudo perciben que tienen muy poco control sobre la situación lo que les sucede (WHO, 2011).

El paradigma maestro-padre es la segunda subcategoría, se trata de la dinámica académica en la relación que existe entre la familia y la escuela del niño. Para el caso de los niños con discapacidad, la educación es el modo ideal de intervención en la promoción de su desarrollo y autonomía, es donde se proporcionan las herramientas adecuadas que le permiten su inclusión en la sociedad. A pesar de su importancia, existe la desvinculación entre los papás de los estudiantes y sus profesores (Sánchez, 2006).

Este paradigma establecido hace muchos años se sustenta en la idea de que por las cuestiones sociales del pasado, los papás se encontraban segregados de cierta instrucción escolar, lo que de alguna forma los incapacitaba en la formación de sus hijos, la brecha generacional del *boom* que el sistema educativo tuvo, creó grupos sociales en donde papás y mamás no saben leer y escribir pero sus hijos sí. Este fenómeno, coloca al profesor como la persona capacitada profesionalmente en la formación de los hijos, lo que estableció un muro entre esta relación donde los alumnos era el único vínculo.

Es de vital importancia la erradicación de este antiguo paradigma ya que los estudios que menciona Sánchez examinan la relación entre la participación de los padres en la educación de sus hijos y el rendimiento escolar del niño sugieren que los estudiantes se benefician de padres bien informados y muestran un aprovechamiento mayor. Sin embargo, en México la investigación sobre educación familiar y relaciones familia-escuela es un área muy deficiente, aportando una información reducida y dispersa. Por lo tanto, los padres y maestros desconocen los beneficios de participar en la educación de los niños con discapacidad. En la educación especial, la información sobre la relación entre la familia y las necesidades educativas especiales es aún más pobre y escasa, ocasionando malentendidos entre los padres de familia y los profesionales. Por ejemplo, el autor también menciona que los maestros y psicólogos de educación especial que trabajan con familias de niños con alguna Necesidad Educativa Especial (NEE) pueden llegar a malinterpretar el intento de participación familiar como demasiado involucramiento y sobreprotección al hijo, impidiendo su independencia y autonomía.

A raíz de las actitudes de los maestros, otro obstáculo para la participación de los padres en la escuela se ubica en la intervención académica. Por medio de entrevistas realizadas con maestros y directores de escuelas primarias, Bello (1996) concluyó que el equipo docente percibe que la colaboración en lo académico por parte del padre de familia sólo dificultaría la labor del maestro. Aunque la mayoría de los maestros entrevistados reconocieron la importancia de la participación de los padres, muchos limitaron el rol de los padres a las cuestiones sociales por ejemplo la recaudación de fondos porque no tienen la formación de un docente en lo pedagógico y didáctico.

Para solventar la cuestión de participación de los padres, es de suma importancia que los maestros conozcan la cultura de la familia, así como su nivel socioeconómico, y poder saber cómo involucrar la familia adecuadamente. Sánchez (2006) menciona el estudio de Blackfelner y Ranallo (1998) en el cual investigaron las razones por las que los padres no participan en la educación de sus hijos para poder diseñar programas para mejorar su involucramiento. Entre los resultados, los investigadores encontraron: “el miedo de los padres a la escuela, la falta de tiempo y transportación de los padres, así como la vergüenza que se sienten de su propio nivel educativo” (2006, p. 7). Ante estos obstáculos ha surgido la necesidad de diseñar programas escolares que respondan a las necesidades, a la cultura y a las características de la familia, con la finalidad de motivarlos a participar en la educación del hijo.

CAPÍTULO II: CONTEXTO DEL PROYECTO

Retomando los antecedentes planteados en el capítulo anterior en la formación y definición del problema, el proyecto Padres Apoyando a Padres (PAP) pretendió contribuir en la atención a la problemática encontrada dentro del centro educativo donde se llevó a cabo. Este capítulo busca contextualizar dicho proyecto dentro de la institución.

Padres Apoyando a Padres (PAP) fue un grupo psicoeducacional para los padres de hijos con discapacidad que asistían al Centro de Atención Múltiple (CAM)¹³ “Profr. Rodrigo Hernández Saucedo” en el municipio de San Pedro Garza García, Nuevo León. Surgió de un proceso diagnóstico que detectó dos carencias principales de los padres: el apoyo emocional y el conocimiento sobre la discapacidad de sus hijos.

2.1. La Institución: CAM “Profr. Rodrigo Hernández Saucedo”

El CAM es uno de nueve Centros de Atención Múltiple en el estado de Nuevo León y pertenece a la Región 4 y la Zona 14 de la Secretaría de Educación de Nuevo León, formando parte del sistema educativo de la Secretaría de Educación Pública (SEP) quien define el programa escolarizado de estos centros como

un servicio escolarizado de educación especial que tiene la responsabilidad de escolarizar a aquellos alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales asociadas con discapacidad múltiple, trastornos generalizados del desarrollo o que por la discapacidad que presentan requieren de adecuaciones curriculares altamente significativas y de apoyos generalizados y/o permanentes, a quienes las escuelas de educación regular no han podido integrar por existir barreras significativas para proporcionarles una atención educativa pertinente y los apoyos específicos para participar plenamente y continuar con su proceso de aprendizaje (2007, p. 87).

Cabe señalar como la SEP delimita estas discapacidades de alta demanda, dado que los centros atienden a niños con discapacidad múltiple, la Secretaría estipula que

¹³ De aquí en adelante las siglas CAM se referirán al Centro de Atención Múltiple “Profr. Rodrigo Hernández Saucedo”.

la presencia de dos o más discapacidades física, sensorial y/o intelectual (por ejemplo: alumnos sordo-ciegos, alumnos que presentan a la vez discapacidad intelectual y discapacidad motriz, o bien hipoacusia y discapacidad motriz, etcétera). La persona requiere, por tanto, apoyos en diferentes áreas de las habilidades adaptativas y en la mayoría de las áreas del desarrollo (2007, p. 89).

El CAM ofrece dos tipos de servicios educativos: escolarizado y complementario. El programa escolarizado se dirige a la integración educativa de los alumnos en el centro de forma permanente, ya que los niños escolarizados tienen discapacidades de alta demanda requiriendo de adecuaciones y apoyos que las escuelas de educación regular no pueden cubrir. El segundo grupo está compuesto de niños que asisten a escuelas de la educación básica pero se presentan con necesidades que requieren de atención psicológica, académica y de lenguaje. El apoyo complementario pretende reforzar el proceso de incorporación educativa de los alumnos con discapacidad en las escuelas de educación inicial y básica, asesorando a maestros de grupo, orientando a familias, y atendiendo directamente a los alumnos como lo requieran.

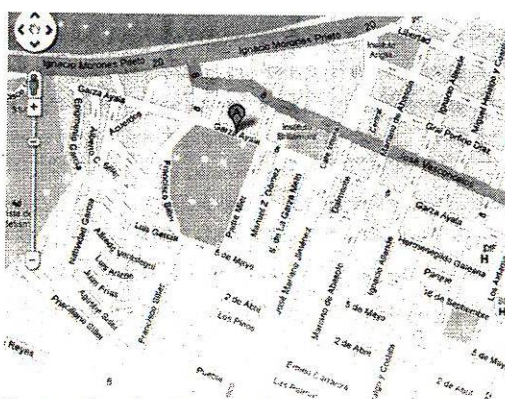
En el 2011 el CAM contaba con cinco grupos escolarizados de alumnos de edad preescolar y primaria, siete grupos complementarios de niños de primaria y secundaria, y dos grupos complementarios adicionales de lenguaje. Tanto grupos escolarizados como los complementarios asistían a sus clases en el turno vespertino.

2.1.1. Conocimiento general de la institución.

2.1.1.1. Ubicación física.

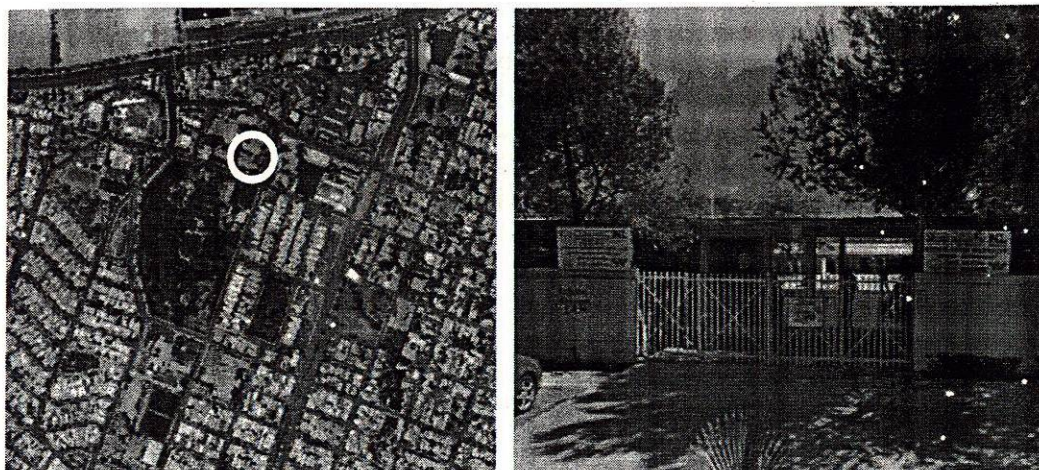
El CAM “Profr. Rodrigo Hernández Saucedá” está ubicado en la esquina de las calles Lázaro Garza Ayala y Padre Mier en la colonia Los Sauces en San Pedro Garza García, uno de nuevo municipios de la Zona Metropolitana de Monterrey (ZMM), que colinda con los municipios de Monterrey y Santa Catarina (Figuras 3 y 4). Los Sauces es una colonia residencial de estado socioeconómico bajo. Aunque San Pedro tiene un alto nivel de desarrollo humano y un bajo nivel de marginación, la pobreza tiene una influencia notable y adversa, disminuyendo el nivel de desarrollo del municipio (Municipio de San Pedro Garza García, 2012).

Figura 3. Ubicación física del CAM



Fuente: Google Maps, 2011

Figura 4. Ubicación física del CAM: vista topográfica satelital

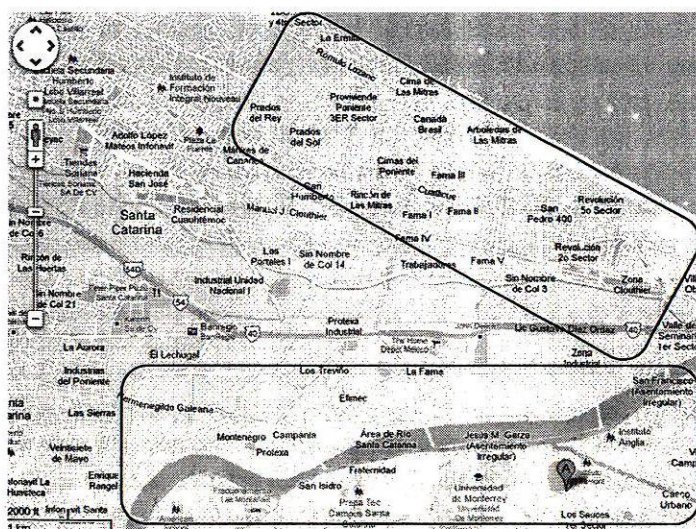


Fuente: Google Maps, 2011

2.1.1.2. Radio de acción.

El CAM presta sus servicios a los niños con discapacidad que habitan principalmente de los municipios de Santa Catarina y San Pedro Garza García (Figura 5). Los usuarios elegibles para servicios acuden al centro más cercano a su domicilio. En este caso la mayoría de las familias del primer municipio residen en las colonias: Prados de Rey, La Fama, Cima de las Mitras, La Ermita y San Isidro, mientras en el segundo municipio: Lomas de Valle y Valle Vasconcelos. A pesar de ello el CAM atiende a algunos niños que viven en otros municipios.

Figura. 5. Radio de acción del CAM



Fuente: Google Maps, 2013

2.1.2. Aspectos de la organización.

2.1.2.1. Antecedentes históricos.

Fundado en 1994, el CAM siempre ha sido una escuela perteneciente a la SEP, pero el Centro inició sus labores como el Centro Psicopedagógico (CPP), contaba con dos grupos escolarizados y se brindaban clases de apoyo escolar y lenguaje. En el año de 1997 cambió a su denominación actual como Centro de Atención Múltiple y a partir de ese momento se incrementó su población así como los grupos y sus actividades de dicho Centro (Y. Betancourt, comunicación personal, 23 de septiembre, 2010).

2.1.2.2. Objetivo.

Su objetivo es satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje de los alumnos para promover su autónoma convivencia social y productiva, y tratando de mejorar su calidad de vida, así como de buscar permanentemente la integración educativa de los alumnos.

2.1.2.3. Misión.

La misión se concentra en escolarizar a aquellos alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales asociadas con discapacidad múltiple, trastornos generalizados del desarrollo o que por la discapacidad que presentan requieren de adecuaciones curriculares altamente significativas y de apoyos generalizados y/o permanentes, apoyos específicos para participar plenamente y continuar con su proceso de aprendizaje. Además, ofrece servicio complementario para fortalecer el proceso de integración educativa de los alumnos con discapacidad, así mismo asesora a profesores, orienta a las familias y atiende directamente a los alumnos que así lo requieran, promoviendo valores y hace conciencia de lo importante que es cuidar nuestro planeta para tener una vida sana en el futuro.

2.1.2.4. Visión.

El CAM busca ser un centro que atienda a los alumnos con discapacidad en un ambiente armónico, limpio, con infraestructura adecuada para ellos, que desarrolle al máximo las habilidades según sus posibilidades, en un marco de equidad, que satisfaga las necesidades de los alumnos. Pretende ofrecer una respuesta educativa con calidad que complemente los procesos de aprendizaje y de esta manera lograr la integración de la mayoría de los alumnos a espacios normalizadores, tener la mejor planta de maestros profesionales, con valores, y respeto hacia la comunidad educativa, padres conscientes de que sus hijos pueden hacer todo lo que ellos se propongan, que los apoyen para su independencia.

2.1.2.5. Principios y valores.

Los valores que orientan el proceso de enseñanza-aprendizaje son responsabilidad, honestidad, justicia, respeto y solidaridad. Además, el Consejo Escolar del CAM tiene un comité compuesto de diez comisiones que personifican los valores del Centro. Cada comisión tiene dos padres de familia y un maestro a su cargo que aseguran el cumplimiento de actividades escolares según la meta de cada comisión, y la fidelidad a la misión y visión de la institución. Las comisiones son:

- Promoción de la lectura
- Actividades cívicas, culturales y deportivas
- Valores de la dignidad
- Programas estratégicos
- Mejoramiento de la infraestructura
- Cuidado del medio ambiente
- Seguridad escolar
- Protección civil y emergencia escolar
- Consumo de alimentos saludables
- Impulso de la activación física

2.1.2.6. Normas y reglamento interno.

Normas.

Anualmente la SEP (2007) establece las normas de control escolar en áreas de inscripción, reinscripción para las escuelas incorporadas en el sistema educativo nacional. Estas indicaciones preceptivas rigen las actividades de las instituciones que atiendan a los alumnos que no logren integrarse a la educación regular, incluyendo el CAM “Profr. Rodrigo Hernández Saucedo”.

Con el propósito de iniciar el proceso administrativo y facilitar el acceso del menor al sistema educativo nacional, para inscribirse en el CAM es necesario presentar los siguientes documentos (2007, p. 21):

- Copia certificada del Acta de Nacimiento o Documento Legal Equivalente
- Constancia de la Clave Única de Registro de Población (CURP)
- Cartilla Nacional de Vacunación, en caso de contar con ella
- Certificado de Estudios de Educación Preescolar
- Solicitud oficial con los datos requeridos
- Diagnóstico de discapacidad

La SEP afirma que en el caso de alumnos con necesidades educativas especiales (NEE) requiera de asistencia para su colocación educativa, debe someterse a una evaluación psicopedagógica, y la ubicación del niño será decisión del Director, el docente y los padres de familia. Si se determina que el menor es candidato, puede inscribirse al CAM en cualquier momento del periodo escolar, siendo responsabilidad del personal realizar una evaluación con el fin de desarrollar una Propuesta Curricular Adaptada. La reinscripción, segunda norma de la SEP, facilita el reingreso de los alumnos impulsando así la continuidad de sus estudios. La reinscripción de los alumnos se realizará de manera inmediata, conforme al grado que indique la Boleta de Evaluación.

Reglamento interno.

El reglamento interno del CAM que se detalla en la Tabla 4 puntualiza las expectativas tanto de los alumnos como de los padres de familia en el plantel. Se compone de cuatro apartados: puntualidad y asistencia, conducta, imagen del alumno, y compromisos de los padres de familia.

Tabla 4. Reglamento interno del CAM “Profr. Rodrigo Hernández Saucedá” para el ciclo escolar 2010-2011

Puntualidad y asistencia

- Asistir puntualmente a clase, de 2:00 a 5:30 p.m. en grupos escolarizados y en grupos de apoyo a su horario correspondiente.
- No habrá suspensión de clases por razones climatológicas.
- Después del horario de entrada no se permitirá el acceso de ningún alumno, excepto en el caso de traer un justificante médico, cita en pasaportes o visa.
- Después del horario de salida, el alumno no podrá ingresar al salón por libros ni material olvidado.
- Después de dejar al alumno en su salón correspondiente, los padres deberán esperar a su hijo(a) en la parte de arriba del plantel¹⁴.

Conducta

- La institución no se hace responsable de los artículos olvidados por los alumnos dentro del plantel, es su responsabilidad cuidarlos.
- El alumno deberá reparar el daño o requerimiento económico necesario en cualquier daño causado al mobiliario e instalaciones de la escuela.
- Evitar lenguaje inapropiado, agresiones, rayar paredes, discriminar a compañeros, faltar el respeto a los maestros, propiciar escándalos y todo aquel comportamiento que a criterio del Personal Docente y Directivo sea inapropiado.
- Hacer un buen uso del equipo de cómputo.
- Medidas disciplinarias que tomará la institución:
 - Reportes: Aviso por escrito al padre de familia
 - Entrevista con los padres de familia: Cuando los reportes no son atendidos y hay una conducta grave, que requiera su atención inmediata.
 - Acuerdo de continuidad: Cuando el padre de familia muestra apatía ante la actitud de su hijo será necesario llegar a un acuerdo con el Directo del plantel.

Imagen del alumno

- El uniforme que deberán traer los alumnos es el acostumbrado: playera blanca con azul tipo polo y pantalón de mezclilla para los días lunes; la playera roja y pantalón de mezclilla para los demás días de la semana o los eventos especiales que se vayan planeando.

Compromisos de los padres de familia

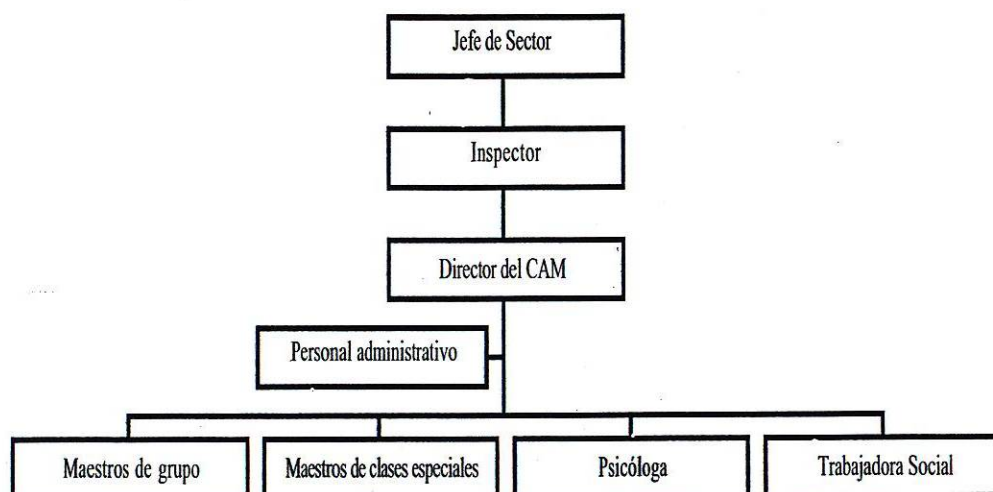
- Traer puntualmente a su hijo(a) a clases.
- Actualizar datos en caso de cambio de escuela, domicilio, teléfono, trabajo, etc.
- Asistir cuando se le cite a una entrevista con el maestro, director, psicólogo o trabajadora social.
- Estar al corriente en sus pagos de cuotas.
- Para cualquier situación relacionada con el avance académico y conducta de su hijo, solicitar una cita con el maestro, evitando interrumpir al maestro en sus horas de clase.
- Si el alumno se va solo a su casa, deberá llenar un formato que acredite su salida y así la escuela se deslinda de cualquier responsabilidad.
- Para solicitar salida temprano, es necesario acudir a la Dirección y hacerlo de forma personal o por escrito, informar el nombre de la persona que recogerá al alumno. No se aceptarán estas peticiones vía telefónica. Cualquier aviso que tenga que dar, se le pide que lo haga personalmente en Dirección, para no detener el acceso de los alumnos, en la hora de entrada o salida.

¹⁴ Véase la Figura 9 para ver la ubicación de la parte arriba del plantel.

2.1.2.7. Organigrama.

La estructura organizacional del CAM parte de los sectores de mayor hacia los de menor jerarquía y se compone de los siguientes niveles: Jefe de Sector, Inspector, Director del CAM, personal administrativo, maestros de grupo, trabajadora social, psicóloga, y maestros especiales de educación física y artes plásticas. El personal trabaja interdisciplinariamente y está capacitado en la atención a niños que presentan discapacidad y trastornos generalizados del desarrollo. La Figura 6 es una representación gráfica de la estructura orgánica del centro.

Figura 6. Organigrama del CAM “Profr. Rodrigo Hernández Saucedo”



Fuente: Elaboración propia, 2010

2.1.2.8. Recursos institucionales.

Recursos humanos.

El director del CAM se encarga de organizar, supervisar y evaluar el servicio de educación en el plantel educativo, así como realizar la gestión administrativa del mismo, mediante el seguimiento y aplicación del Plan y Programa de Estudios vigentes, junto con las normas y lineamientos establecidos (Gobierno del Estado de México, 2009).

La secretaria de apoyo trabaja estrechamente con el director y tiene la función de apoyar en la realización de actividades relacionadas con el control de gestión, elaboración de oficios, el registro de la correspondencia y el sistema de archivo.

El programa escolarizado del Centro cuenta con una psicóloga y una trabajadora social. La primera realiza evaluaciones psicopedagógicas y asesora a maestros y padres de familia en cuanto a la conducta y problemas de aprendizaje de los alumnos. La segunda elabora los estudios socioeconómicos, moviliza recursos comunitarios que benefician al CAM, y apoya en el desarrollo de intervenciones psicopedagógicas.

El programa escolarizado cuenta con cinco docentes frente a grupo quienes guían y

elaboran el proceso de enseñanza aprendizaje mediante la planeación, el diseño de proyectos, la aplicación de estrategias didácticas, y la evaluación de competencias para lograr aprendizajes significativos de los alumnos.

El maestro de educación física desarrolla los programas de la materia, promoviendo el uso del cuerpo en movimientos intencionales en el desempeño de motricidad. Su proceso de enseñanza en cuanto a su aplicación, evaluación, y organización favorece la formación integral de los alumnos.

El maestro de artes plásticas elabora el plan de artísticas, desarrollando actividades que fomentan una mejor comprensión de los conceptos de creatividad e imaginación, impulsando así el aprendizaje integral de cada alumno.

A su vez, laboran dos asistentes de servicios realizando las actividades de limpieza en las instalaciones de CAM y en la distribución de los recursos materiales.

Recursos materiales.

El CAM cuenta con recursos materiales y técnicos. Su infraestructura se compone de la dirección, el salón de multiuso, los salones de clase, el laboratorio de computación además de otras instalaciones como baños, un patio techado y una bodega. Los consumibles se constituyen en materiales escolares como lápices, papel, copias e impresiones. El recurso técnico principal es el internet y la institución no tiene ningún tipo de servicio de transporte.

Según el Gobierno del Estado de México el director tiene el cargo de supervisar la utilización adecuada y cuidado de los recursos materiales y la infraestructura escolar, esto incluye los espacios comunes, las instalaciones generales, la construcción o modificación del edificio escolar, los libros de texto y otros materiales educativos. A continuación la Tabla 5 especifica los materiales y técnicos del CAM.

Tabla 5. Recursos materiales y técnicos del CAM

Tipo de recurso	Sitio y/o provisión	Descripción
Infraestructura	Dirección	Dos oficinas amuebladas con escritorio y silla Teléfono Computadora Impresora Conexión al router Copiadora
	Salón de multiuso	Tres mesas 50 sillas Proyector y pantalla
	Salones de clase	Cinco salones de clase equipados con bancos, sillas y aire acondicionado Materiales didácticos Pizarrones
	Laboratorio de computación	Veinte computadoras
	Otras instalaciones	Dos baños Bodega Patio techado
Consumibles	Lápices Copias Impresiones Papel resma Facia Bond	
Transporte	Público Particular	La institución no cuenta con ningún servicio de transporte.
Técnicos	Acceso al internet	Dirección cuenta con acceso al internet.

Fuente: Elaboración propia, 2010

Recursos financieros.

El CAM recibe del Estado un presupuesto reducido. Siendo escuela pública, la SEP abona en los servicios mensuales de electricidad y agua, la cuenta del servicio telefónico corre por parte de la institución. Sin la prestación de los recursos financieros adecuados por parte del Gobierno, el Centro acepta donaciones privadas y cobra cuotas escolares para generar fondos. Por ejemplo, cada alumno inscrito en el programa escolarizado cotiza una cuota mensual de \$25.00 (veinticinco pesos). Betancourt, la Trabajadora Social del CAM, afirma que en el caso de que un padre de familia por circunstancias económicas no pueda realizar el pago, ella le somete a un estudio socioeconómico para determinar como se procede con el caso al respecto (comunicación personal, 20 de septiembre, 2010).

Cabe señalar que de 2004 al 2011 el CAM participó en un programa de gobierno, el Proyecto Escolar con Enfoque Estratégico (PECEE), invirtiendo \$55,000.00 (cincuenta y cinco mil pesos) en la adquisición de materiales que buscaron mejorar las condiciones y funcionalidad de la escuela. A continuación las Tablas 6, 7, y 8 desglosan la administración de estos fondos.

Tabla 6. Desglose de Recursos Materiales de 2004 a 2010

Material	Cantidad	Costo
Clima	1	21,134.60
Puerta plegadiza p/Salón de actos	1	15,100.00
Material diverso p/Soportes	1	5,508.69
Persianas	1	5,490.50
Total	-	47,233.79

Fuente: CAM, 2010

Tabla 7. Asignación de Recursos del Proyecto Escolar con Enfoque Estratégico de 2004 a 2010

Aportaciones	Monto
Del Fideicomiso Estatal (anual inicia)	25,000.00
Asociación de Padres	7,500.00
Municipio	7,500.00
Fideicomiso Estatal	15,000.00
Empresas	-
Otros	-
Total	55,000.00

Fuente: CAM, 2010

Tabla 8. Desglose del Monto Total del Proyecto Escolar con Enfoque Estratégico de 2004 a 2010

Tipo de desembolso	Costo
Mantenimiento (Espacios educativos)	12,759.06
Adquisición (Mobiliario y equipo)	42,032.44
Comisiones bancarias (Otras comisiones bancarias)	208.80
Total	55,000.00

Fuente: CAM, 2010

2.1.2.9. Perfil del usuario.

El programa escolarizado atiende a niños de 5 a 17 años que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE) asociadas con alguna discapacidad múltiple o algún trastorno generalizado de desarrollo. Estos alumnos acuden al CAM por distintas razones: no logran integrarse al sistema educativo regular, y requieren de adecuaciones curriculares altamente significativas. Aunque este centro es una primaria, se aceptan niños de edad preescolar desde los cuatro años.

CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA DEL PROYECTO

3.1. Fundamentación y Justificación de Padres Apoyando a Padres

3.1.1. El origen del proyecto.

El proyecto Padres Apoyando a Padres (PAP) se originó de un proceso de diagnóstico que se llevó a cabo entre 2010 y 2011, en el cual se detectó en los padres de familia del CAM una carencia de información emocional e informativa sobre la discapacidad de sus hijos. Esta problemática tan general y ambigua se puede desglosar según sus causas en: aislamiento social, estancamiento en el proceso de duelo, problemas emocionales relacionados con el duelo, falta de orientación sobre la condición de su hijo, falta de seguridad en el trato de su hijo, bajo nivel adquisitivo y la falta de apoyos o servicios por parte del CAM. Las consecuencias principales de este diagnóstico son: problemas emocionales, problemas psicológicos, desempoderamiento, desesperanza sobre su situación, poca participación social en instituciones, aumento de estrés asociado con la crianza de niños con discapacidad junto con ausentismo y deserción escolar. Al trabajar las raíces del problema se puede dar respuesta a la necesidad principal, por lo tanto se buscó facilitar información a los padres, así como la creación de un espacio adecuado para que a través de padres que viven la misma situación puedan brindarse entre sí apoyo mutuo.

El diagnóstico que se presenta está apegado al Informe Anual Técnico Pedagógico del Ciclo Escolar 2009-2010 del CAM, en el que la institución se propuso como meta: la mejora de la prestación de servicios tanto para los niños como para los papás a través de varios objetivos y sus estrategias. En uno de estos objetivos se pretende sensibilizar a los padres de familia para permitir el desarrollo de la autonomía de sus hijos mediante la comprensión de sus capacidades y posibilidades y lograr una interacción con el entorno en que se desenvuelven. El documento también detalla las estrategias que fueron planeadas para lograr consolidar su visión, entre las que se destacan: proyección de películas educativas, actividades de padres e hijos, conferencias académicas, reunión con padres de familia y asistencia a congresos.

Aunque las metas estaban formuladas por el CAM, no respondían a las exigencias reales de los padres. Por lo tanto existió la necesidad de diseñar un proyecto por medio del enfoque del empoderamiento para dar respuesta a estas condiciones latentes. Es así que

nació Padres Apoyando Padres (PAP), un grupo psicoeducacional para el entendimiento y la aceptación de la discapacidad.

3.1.2. El grupo meta: su justificación.

La literatura revisada sobre niños con discapacidad, hace un fuerte hincapié en la necesidad de incluir a la familia en los procesos de planeación para su mejoramiento, en el presente trabajo se han revisado las aportaciones de Garrido (2009), Pantano (2009), Peralta y Arellano (2010), Reichman, Corman y Noonan (2007), Sánchez (2006), Sloper (1998), y Verdugo (2000) por mencionar algunos. Con base en el énfasis que los estudios en el área le dan al núcleo familiar, se decidió que el proyecto fuera dirigido a los padres de niños con discapacidad del CAM. El principal sustento teórico que apoya la participación familiar en PAP, se obtiene desde el Modelo Social que fue planteado en el primer capítulo, el cual reconoce el importante rol de la familia en el proceso de aceptación de la discapacidad. La introducción de este nuevo paradigma social amplía la conceptualización del problema con base en un enfoque “integral, ecológico, transdisciplinario y de corresponsabilidad entre la familia, la sociedad y la persona con discapacidad”, alejando de esta forma al concepto sobre la discapacidad que antes fue considerado como un problema individual (Garrido, 2009, p. 349).

A diferencia de los tratamientos que buscan “normalizar” a los niños con discapacidad mediante programas dirigidos por profesionales que sustentan sus planes en el Modelo Médico, el diseño del grupo en PAP se fundamentó en el planteamiento social de atención familiar integral, donde la familia posee un lugar dentro del equipo transdisciplinario. Además las experiencias y opiniones de los participantes del grupo de PAP son valoradas en la planeación de las intervenciones y en la toma de decisiones, a según de las diversas líneas que Garrido destaca para este proceso:

- Respetar las elecciones de la familia, cambiando las relaciones de poder entre este grupo y los profesionales.
- Abandona la orientación que se basaba en una patología y adopta un rumbo de puntos fuertes.
- La unidad de apoyo se amplía de la relación madre-hijo a la de todo el grupo familiar (2009, p. 349).

En este sentido PAP justificó la urgencia de trabajar con las mamás y los papás del CAM porque incluye a las familias en el proceso de desarrollo del niño con discapacidad. Por lo tanto la capacitación familiar a según de Garrido apunta a elevar la calidad de vida de todos los integrantes de este núcleo y mejora su participación en los procesos sociales.

La segunda propuesta teórica que puntualizó la necesidad de trabajar con padres, se derivó de la Teoría General de Sistemas Familiares, que sugiere la existencia de una relación estrecha entre el niño con discapacidad y su familia, de modo que puede observarse claramente la influencia que esta tiene en el desarrollo social, emocional y académico del niño en cuestión. Sánchez (2006) complementa esta teoría al mencionar que la intervención familiar es un factor más importante que su nivel socioeconómico.

Con base en lo anterior, se llegó a la consideración de que la discapacidad de los alumnos

del CAM no sólo afecta a los menores, sino también a todas las personas que los rodean. Por ejemplo, sus padres reaccionan a los cambios provocados por el diagnóstico de la discapacidad de uno de sus hijos, encontrándose de esta forma con problemas distintos a los que las familias sin un niño con discapacidad tienen. Ante su nueva realidad los padres necesitan entender el cambio en sus vidas, pues se encuentran con funciones, interacciones y etapas para los que no estaban preparados (Garrido, 2009). Bajo esa lógica PAP pretendió acompañar y guiar a las familias del centro en su proceso de entendimiento, aceptación y reorganización, se trató de ofrecer una respuesta a la inseguridad con la que vivían frente al desconocido trato para con su hijo diagnosticado con un tipo de discapacidad.

Otra vertiente de la misma teoría que puede ser aplicada al caso del CAM reconoce en los padres como

la primera institución que ejerce influencia en el niño, ya que transmite valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria. Asimismo, es la primera institución educativa y socializadora del niño, pues desde que nace comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar (Sánchez, 2006, p. 1).

Garrido (2009) por su parte, enfatiza la participación de los padres dentro del enfoque del sistema familiar:

El papel de la familia es de suma importancia en lo que toca a la manera en que la PCD se posicione ante su condición, y es de mayor impacto para aquellas personas que adquieren la discapacidad durante etapas tempranas de su desarrollo (p. 352).

Dado que los alumnos del CAM tienen alguna discapacidad desde la infancia sus padres se responsabilizan de lo que el niño, por su edad y condición no puede asumir, por ejemplo, “atención, acceso a servicios y movilización para mejorar su calidad de vida e inclusión social” (2009, p. 352). Por lo tanto, el vínculo tan arraigado y complejo entre los padres y sus hijos con una discapacidad de forma temprana, el trabajo con los primeros es la manera más provechosa para mejorar la calidad de vida de los alumnos del centro y de sus familias indirectamente.

La teoría de sistemas familiares también destaca la necesidad de inclusión tanto de padres y como de las madres de familia en el grupo PAP. Garrido afirma que por cuestiones psicológicas y culturales, la madre es la que generalmente se compromete con la responsabilidad de acompañar al niño, siendo el enlace entre la escuela y la familia, lo cual le permite relacionarse con otras familias y profesionales, y compartir experiencias, aprender estrategias, y aportar conocimientos prácticos sobre su hijo. No obstante en la fase de planeación de PAP se decidió integrar a los papás de los niños, en cumplimiento con lo que marca el enfoque familiar pues “la presencia del padre es especialmente notoria” en la vida de un niño con discapacidad, “mientras más interés tenga les va mejor a sus hijos” (Sánchez, 2006, p. 4).

Además del funcionamiento del sistema familiar, las actitudes y percepciones de los

padres afectan el desarrollo personal, emocional, social y académico del niño, por lo que se consideró trabajar con padres de familia en las cuestiones del entendimiento y la aceptación de la condición de su hijo. En la educación especial las actitudes de los padres respecto a la formación académica y la institución educativa tienen consecuencias directas sobre el menor, por ejemplo, si los padres del CAM no aprecian el aprendizaje, sus hijos tampoco lo valorarán.

En cambio, Sánchez plantea que si los padres adoptan actitudes que promueven la superación y la autonomía, sus hijos se adaptarán mejor, sacando más provecho de lo que aprenden. Por esta relación directa entre las actitudes de los padres y el impacto sobre sus hijos, es imperativo centrar la intervención en los padres, brindándoles la información junto con los recursos necesarios para influir positivamente en sus percepciones.

Otra faceta de las actitudes de los padres es la importancia del fomento de la independencia y autonomía en lugar de la sobreprotección del niño con discapacidad. Flinstone (1993) afirma que los miembros de la familia:

deben enfocar en las fortalezas y la capacidad del niño... para evitar sobreprotección, e incorporar al niño a las tomas de decisiones y a la convivencia con las personas... De hecho, muchos de los temores, actitudes pasivas y justificantes del adulto... fueron promovidos y aprendidos en la familia (citado por Sánchez, 2006, p. 8).

Al no trabajar en la modificación de estas actitudes los padres tienden a tener bajas expectativas hacia sus hijos y sus futuras posibilidades como adultos. Freeman y Scott (1981) señalan que:

Cerca del 10 [por ciento] esperaba que su hijo estuviera siempre en un ambiente protegido. [El] 90 por ciento de los padres esperaba trabas para que su hijo obtuviera trabajo en un futuro, el 39 [por ciento] expresó que sus hijos tendrían dificultades para casarse y el 15 [por ciento] opinó que sus hijos siempre tendrían dificultades para hacer amistades. La mayor parte de los padres esperaba que sus hijos vivieran con ellos como adultos con cierta independencia personal (citado por Sánchez, 2006, p. 8).

Al retomar las aportaciones teóricas del Modelo Social, la Teoría General de los Sistemas Familiares, y la relación entre las actitudes parentales y el bienestar del niño, es oportuno detallar los beneficios generales que obtienen sus hijos cuando los padres se involucran en los procesos académicos, sociales y emocionales del menor. Nord (1998) afirma que la participación de los padres en el proceso aprendizaje-enseñanza de su hijo es fundamental para alcanzar el éxito escolar, especialmente cuando el niño tiene algún tipo de discapacidad. Sin embargo los padres del CAM no se involucran en el centro, como muchos otros padres que se encuentran en una situación similar.

El involucramiento de los padres de en la educación de su hijo produce diversas ventajas no sólo para ellos sino que también para sus hijos y los maestros, destacando otra vez la importancia de trabajar con ellos ya que

cuando los padres participan en la educación de sus niños, se obtienen beneficios, tanto para los padres como para el niño, ya que frecuentemente mejora la autoestima del niño, ayuda a los padres a desarrollar actitudes positivas hacia la escuela y les proporciona a los padres una mejor comprensión del proceso de enseñanza (Brown, 1989, p. 2).

Sánchez (2006) agrega otros resultados generados por la participación activa de los padres: “una mayor asistencia, disminución de la deserción, mejoramiento de las actitudes y conducta del alumno, una comunicación positiva padre-hijo y mayor apoyo de la comunidad a la escuela” (p. 2). Además este autor confirma que cuando los padres participan en actividades escolares los niños muestran un aprovechamiento mayor que los niños de padres menos participativos, y la relación entre padres y maestros se fortalece, fomentando un mayor aprovechamiento en el proceso de enseñanza-aprendizaje. En resumen, los alumnos “se benefician de los padres informados, con actitudes positivas hacia la escuela, [con] altas aspiraciones hacia los hijos y conductas positivas en su educación” (2006, p. 2).

Por último, el proyecto también impacta en los procesos emocionales y sociales de los padres de familia, que surgen frente al diagnóstico del hijo con discapacidad. De acuerdo con el marco teórico se planteó que cuando la familia recibe la noticia de la discapacidad se enfrenta a algo desconocido e inesperado que la obliga a dos escenarios: la posibilidad del desarrollo de la madurez y el fortalecimiento familiar, y el riesgo de caer en problemas emocionales y psicológicos. Por lo tanto, si las familias del CAM están bien emocional y socialmente, el alumno se encontrará en mejores condiciones para desempeñar su capacidad plena y recibir los servicios necesarios (Garrido, 2009). Es decir, las futuras posibilidades del integrante con discapacidad se definen por el nivel de bienestar familiar. En este sentido es de suma importancia que las familias del CAM tengan acceso a información y diversos servicios (2009, p. 359):

- Crear servicios con información y personal adecuado que apoyen, orienten y brinden acompañamiento a quienes reciben la noticia de la discapacidad de un familiar. Esto incluye también a los padres para que proporcionen información y orientación.
- Promover la creación de grupos de autoayuda en los que personas que tengan familiares con discapacidad puedan compartir sus conocimientos y experiencias con nuevas familias en la misma situación.
- Proporcionar servicios de apoyo psicológico especializado a las familias que requieran atención para enfrentar su proceso de duelo.

Siguiendo estos tres planeamientos, PAP dio respuesta a la urgente necesidad de los padres de familia del CAM, impulsando el entendimiento y la aceptación de la discapacidad por medio de el apoyo mutuo y la facilitación de información. Ya que se ha justificado la elección del grupo meta, a continuación se fundamenta la intervención, Padres Apoyando a Padres (PAP).

3.1.3. La intervención.

Sarto (2001) cita a varios autores en el establecimiento de las pautas para la intervención

con familias ante la situación de discapacidad. Con base en este criterio, PAP se diseñó al percibir la situación real de los padres del CAM, dando respuesta a: “qué es lo que sucede, qué puede ocurrir, y qué se puede hacer” (2001, p. 5). PAP adoptó el enfoque centrado en el familia (*Family Centered Approach* o FCA por sus siglas en inglés), enfatizando el empoderamiento de los padres, porque cuando las familias se sienten empoderadas, es decir, su percepción de control sobre una situación determinada, tienden a tener mayor confianza en su capacidad de influir en el desarrollo del niño y los servicios que éste recibe. Así los padres son menos vulnerables a un malestar emocional, ya que perciben la calidad de vida familiar de una forma positiva (Perlata y Arellano, 2010).

Además Perlata y Arellano mencionan algunos estudios que afirman que las situaciones percibidas como negativas no son tan estresantes cuando el padre de familia tiene un sentido de control personal, pues cuando alguien percibe control sobre su situación da paso al empoderamiento. Por lo tanto, el grupo PAP se dirigió al empoderamiento de los papás dado que aquellos que desarrollan un sentido de control sobre su entorno se encontrarán en mejores condiciones para manejar las dificultades asociadas con la discapacidad de sus hijos y reconocerán lo positivo de sus vidas. Cabe señalar que el enfoque de empoderamiento es especialmente apropiado con la intervención de los padres del CAM porque las familias de bajos ingresos tienden a percibir poco control sobre su situación.

El modelo elegido en PAP fue la psicoeducación pues dicha intervención como ya se mencionó basó su rol en el empoderamiento. Además analizó las necesidades de los padres que el proyecto cubrió y los beneficios de este tipo de intervención. La intervención psicoeducacional trabaja en la línea de mejorar la calidad del entorno emocional a través del apoyo mutuo y la provisión de información adecuada, ya que

se observa que algunos padres dan por hecho que sus hijos no desarrollaran determinadas habilidades por lo que apenas confían en ellos; una consecuencia de esta percepción es la limitación de las oportunidades que les ofrecen, aunque sea de manera consciente. Esta suficientemente demostrado, especialmente en contextos escolares, cómo las expectativas del profesor sobre los alumnos aumenta el rendimiento académico de los mismos (Sarto, 2001, p. 5).

Primero, Sloper (1998) resume algunos rasgos de servicios exitosos enfocados a padres que fueron empleados en PAP:

- Los servicios efectivos son los que aprovechan los puntos fuertes de los padres y evalúan la valoración que ellos tienen sobre su propia situación.
- Los padres aprecian el contacto regular con el mismo profesional a largo plazo, el reconocimiento de su conocimiento sobre su hijo, y la oportunidad de aprender cómo ayudar a su hijo.

Ahora bien, el grupo PAP surgió como respuesta a la urgencia de atención a los problemas emocionales de los padres del CAM, ya que se detectó en el diagnóstico que aproximadamente el 75 por ciento de ellos presentaban algún tipo de problema

psicológico debido a su procesamiento de duelo, su aislamiento social, y su falta de entendimiento sobre la condición de su hijo.

PAP empleó la teoría de las etapas de duelo de Kübler-Ross (1975) en respuesta a los efectos emocionales de las expectativas de un hijo sin discapacidad y ante el nacimiento de uno hijo con. La literatura empírica marca la presencia de las etapas de duelo entre los padres de familia con un hijo con discapacidad, pues lloran la pérdida del niño esperado; y además la evidencia sugiere que pueden pasar mucho tiempo en el procesamiento de dicho dolor, e incluso existen situaciones donde nunca concluyen esta etapa. Dado que el proceso de duelo ante una discapacidad de la infancia se centra en la familia y no en el niño, las redes de apoyo, grupos de autoayuda, o en este caso el grupo psicoeducacional PAP, son importantes para facilitar el tránsito de esta fase. El resultado de esto es una diferencia en el trato del niño con discapacidad que forma parte de una familia que ha procesado el duelo, pues tendrá las herramientas para afrontar su situación (Garrido, 2009).

Además de facilitar el proceso de duelo, los grupos psicoeducacionales proporcionan seguridad, impulsan cambios de mentalidad y fomentan una buena actitud en las familias con un integrante con discapacidad. El alcance de PAP puede ser significativo ya que los padres del CAM carecen en estas tres áreas mencionadas. Estos cambios se logran a través del grupo dado que los padres participantes comparten experiencias y conocimientos mediante el contacto y la interacción con otros padres que se encuentran en la misma situación, pues les ofrece “un sentido de pertenencia a un grupo, una posibilidad de ser reconocido y de enriquecerse enriqueciendo al prójimo” (2009, p. 354). Por lo tanto, este modelo de intervención es cada vez más recomendado por grupos de profesionales.

Semejante a otros programas de apoyo enfocados en la capacitación de padres en temas relativos a la discapacidad, PAP tienen diversos beneficios para los padres: mejoran su bienestar y salud mental para canalizarlo aumentando así el bienestar de sus hijos con discapacidad; experimentan un bajo nivel de depresión, aislamiento y estrés familiar; sienten un mayor nivel de confianza en su capacidad para educar a sus hijos porque se reconocen más apoyados (Johnston et al., 2003). PAP dio respuesta a la falta de seguridad para con el trato de los niños, enfocándose en ciertos temas porque según estos autores los programas son más exitosos cuando se orientan en: estrés, aislamiento, falta de confianza en la educación de sus hijos, aceptación del niño e información sobre la discapacidad.

3.2. Planeación y Diseño de Padres Apoyando a Padres

3.2.1. Diagnóstico.

3.2.1.1. Concepto del diagnóstico.

Aylwin (1982) marca que Sachs Adams (1970) define el diagnóstico como el “proceso de mediación e interpretación que ayuda a identificar situaciones, problemas y sus factores causales en individuos y grupos” (p. 30). Aguilar y Ander-Egg (1999) amplían la noción de Sachs Adams con una definición operativa del concepto de diagnóstico social:

El diagnóstico social es un proceso de elaboración y sistematización de información que implica conocer y comprender los problemas y necesidades dentro de un contexto determinado, sus causas y evolución a lo largo del tiempo, así como los factores condicionales y de riesgo y sus tendencias previsibles; permitiendo una discriminación de los mismos según su importancia, de cara al establecimiento de prioridades y estrategias de intervención, de manera que pueda determinarse de antemano su grado de viabilidad y factibilidad, considerando tanto los medios disponibles como las fuerzas y actores sociales involucrados en las mismas (p. 41).

El diagnóstico parte de la base de que es necesario “conocer para actuar con eficacia”, destacándose como una de las fases iniciales y primordiales del proceso de intervención social, aunque sirve como un “instrumento abierto” que siempre está haciéndose y actualizándose (1999, pp. 27-30). Por lo tanto, el diagnóstico forma parte de un momento crítico del desarrollo metodológico de un proyecto, realzando y mejorando el proceso de forma permanente. Además ocupa un papel notable para llevar a cabo un proyecto social porque facilita los elementos necesarios para poder medir los efectos del proyecto y su impacto. En este sentido, se establece una vinculación significativa entre el diagnóstico y las otras fases del proyecto (Pérez, 1993).

3.2.1.2. Objetivo del diagnóstico.

Según Aylwin de Barros (1982) el objetivo es “aportar los elementos fundamentales y suficientes que expliquen una realidad determinada para programar una acción transformadora” (p. 30). La intención no es sólo conocer sino dirigir la planeación de la intervención. Cabe señalar que no se trata de comprender la realidad en forma exhaustiva, sino tener presentes los componentes esenciales para actuar racionalmente. Según Pérez (1993, p. 41) en todo diagnóstico hay que considerar:

- Las necesidades existentes.
- Establecer prioridades.
- Indicar las causas que han originado el problema y que mantienen la situación carencial.
- Formulación y delimitación del problema: identificar el problema tal y como es percibido e interpretado por lo sujetos.
- Describir la situación social y el contexto en el que se inscribe el problema.
- Estudiar lo que dice la bibliografía sobre el tema objeto de estudio.
- Prever la población a quien va dirigido el proyecto.
- La ubicación del proyecto.

3.2.1.3. Diagnóstico de PAP.

El diagnóstico de PAP se llevó a cabo en noviembre de 2010 y posteriormente fue actualizada en marzo de 2011. Se basó en la pauta que Pérez marca, pues está compuesto de los siete elementos mencionados anteriormente.

Detección de necesidades.

El primer componente es la detección de necesidades en el CAM "Prof. Rodrigo Hernández Saucedo". Según Pérez este primer momento es importante porque es imprescindible que un proyecto social se fundamente en una necesidad verdadera, existente y realista en la que puede buscarse una solución. Se define necesidad como la distancia entre la situación existente y la situación objetivo. Para poder lograr esto es preciso estudiar las necesidades y los recursos disponibles.

Pérez propone que las carencias se detectan de varias formas, entre ellas:

- Identificando la ausencia de algo –servicios, apoyos, programas- considerados útiles o necesarios.
- Apreciando hechos negativos, no deseados, y sus efectos.
- Detectando disfuncionalidades. Parte de la existencia de planes, modos de acción, programas, cuyo proceso no se ajusta a las previsiones (1993, p. 43).

Existen varias técnicas para conocer necesidades, como por ejemplo:

- Análisis de los contextos.
- Cuestionarios, entrevistas, inventarios aplicados a diferentes fuentes.
- Comparación con estándares sociales.
- Observación de la realidad.
- Consultas a expertos (1993, p. 44).

Para poder percibir las necesidades del CAM la gestora de PAP implementó varias técnicas. Empezó con una serie de entrevistas con los psicólogos y la trabajadora social de la institución. Ellos identificaron la necesidad más urgente como la capacitación de los padres de familia en cuestiones de la discapacidad, para orientarlos en el trato y manejo de sus hijos, gran parte del diagnóstico surge de esta necesidad. Además de las entrevistas con los profesionistas del CAM, la gerente realizó observaciones de varios tipos por cuatro meses: en los salones de clases, de los niños, de los padres, de la interacción entre los padres y los maestros, y de la relación entre los padres y sus hijos.

Para complementar este análisis, se solicitó la autorización de la directora para revisar los expedientes de cada alumno del programa escolarizado. Cada expediente detallaba: los datos generales; composición familiar; historia escolar; alimentación; desarrollo motor y de lenguaje; gestación del embarazo; control de esfínteres; habilidades de desarrollo (independencia personal); historia médica; diagnóstico del niño y problemas relacionados al diagnóstico; y antecedentes familiares. Al recopilar los datos de los expedientes se pudo generar un cuadro detallado de la realidad de cada familia. En la Tabla 9 se exponen necesidades de las familias del CAM que se encontraron.

Tabla 9. Necesidades detectadas

Necesidad	Técnica utilizada
Alto índice de familias de clase socioeconómico medio bajo sin recursos económicos.	Revisión de expedientes
Bajo nivel de preparación del docente en el tema de autismo y problemas de conducta.	Observación de clases Entrevista con la trabajadora social del CAM
Poca comunicación entre los padres y los maestros.	Observación en la entrada, salida y durante clases
Bajo nivel de preparación y orientación de los padres de familia en cuanto al trato y manejo de sus hijos.	Revisión de expedientes Entrevistas con los psicólogos, trabajadora social, maestros de grupo, y director(es) de la institución Observación de la interacción de los padres y sus hijos en varios momentos durante la jornada escolar Cuestionario escrito y oral
Alto índice de problemas emocionales y psicológicos de los padres.	Revisión de expedientes Entrevistas con los psicólogos y la trabajadora social Actividad de la primera sesión del taller (dibujo junto con el cuestionario oral para establecer la línea base)
Poca aceptación de la problemática de sus hijos	Entrevistas con los psicólogos, la trabajadora social, y los maestros de grupo
Poca comunicación y convivencia entre los padres.	Observación Encuentros con los padres (Día de Muertos, Campaña del Corte de Cabello)
Ausentismo escolar por parte de los alumnos.	Observación Lista de asistencia Entrevistas con los psicólogos y la trabajadora social
Falta de clases, talleres y grupos para capacitar a los padres en cuanto a la problemática de sus hijos.	Observación Entrevistas con los psicólogos, trabajadora social y director(es) de la institución Análisis del entorno
Presencia de adicciones entre los padres de familia.	Entrevistas con la trabajadora social

Fuente: Elaboración propia, 2011

Establecimiento de prioridades.

En el área social existen necesidades y no siempre es tan evidente saber cuáles son las más urgentes para resolver. Las prioridades identificadas deben orientar el esfuerzo del proyecto hacia una necesidad específica, pues las carencias sociales son infinitas y no es posible disponer del tiempo y el dinero adecuado para solucionarlas todas. Para poder priorizar las necesidades detectadas en el diagnóstico es imperativo contar con criterios y estrategias tales como (Pérez, 1993, p. 45):

- El tiempo en que la necesidad ha persistido
- La proporción de personas que padecen o expresan la necesidad
- El tiempo requerido para resolverla
- La utilidad de su remedio

Tabla 10. Priorización de necesidades

Necesidad	Causa(s)	Tiempo de persistencia	Proporción de padres	El tiempo estimado para resolverla	Utilidad del remedio ¹⁵
1. Bajo nivel de preparación y orientación de los padres de familia en cuanto al trato y manejo de sus hijos	<ul style="list-style-type: none"> Bajo nivel de escolaridad Pocas ofertas de capacitación y orientación 	Esta necesidad ha existido desde el inicio de la aplicación del diagnóstico en noviembre de 2010 y la Trabajadora Social del CAM expresó que esta necesidad siempre ha estado presente.	24/28	3-6 meses	Un taller sobre temas sobre la discapacidad es de gran utilidad porque puede capacitar a los padres en temas específicos a corto plazo.
2. Alto índice de problemas emocionales y psicológicos de los padres	<ul style="list-style-type: none"> Falta de atención psicológica Falta de información del duelo asociado con la pérdida del niño esperado 	19 padres reportaron que nunca había asistido ningún tipo de taller ni grupo para orientarse en cuanto a la problemática de su hijo ¹⁶ . Por lo tanto, según lo que se sabe sobre el procesamiento del duelo se puede inferir que muchos padres han experimentado algún tipo de problema emocional desde que le diagnosticaron a su hijo.	21/28	1 año	Un taller es muy beneficioso a corto plazo (3-6 meses) para empezar a tratar los problemas emocionales de los padres aunque los resultados serán más notables después de una intervención de un año dado que muchos papás tienen problemas muy arraigados que han durado por años.
3. Poca comunicación y convivencia entre los padres	<ul style="list-style-type: none"> Falta de clases, talleres y grupos para capacitar a los padres en cuanto a la problemática de sus hijos 		15/28	3-6 meses	Un grupo brinda un espacio seguro para fomentar un apoyo mutuo entre padres que se encuentran en las mismas condiciones.
4. Poca comunicación entre los padres y los maestros	<ul style="list-style-type: none"> Inseguridad provocada por el nivel de escolaridad de los padres Teoría pedagógica sugiere que padres de clase medio y bajo creen que el maestro es el que se encarga del aprendizaje del niño, además las mismas posturas mencionan que los maestros sólo creen que la participación del padre entorpece el trabajo del docente (Sánchez, 2006). 		13/28	La resolución de esta necesidad es un proyecto a largo plazo porque su raíz se encuentra en la cultura institucional del mismo CAM. Sin embargo, se puede hacer conciencia y empezar a cambiar esta cultura a corto plazo, estimado a 3 a 6 meses.	Un taller permite que los maestros colaboren en unos temas. Esto fomenta la relación padre-maestro.
5. Alto índice de familias de clase socioeconómico medio bajo sin recursos económicos	<ul style="list-style-type: none"> Bajo nivel de escolaridad Empleos precarios 	En su gran mayoría las familias que se encuentran en este rango siempre han tenido situaciones económicas precarias, dado su bajo nivel de escolaridad y como consecuencia la falta de oferta laboral respectiva.	20/28	Es difícil precisar un tiempo dado que esta necesidad depende de muchos factores externos al CAM.	Aunque un grupo de ayuda les sirve a los padres en esta situación por medio de un apoyo mutuo, no tiene el alcance de resolver la raíz de los problemas económicos. Por lo tanto, esta necesidad no es de las más urgentes para el proyecto.

Fuente: Elaboración propia, 2011

¹⁵ En este caso el remedio se refiere a un grupo psicoeducacional para padres de familia.

¹⁶ Este dato fue arrojado del diagnóstico de marzo de 2011.

Delimitación del problema.

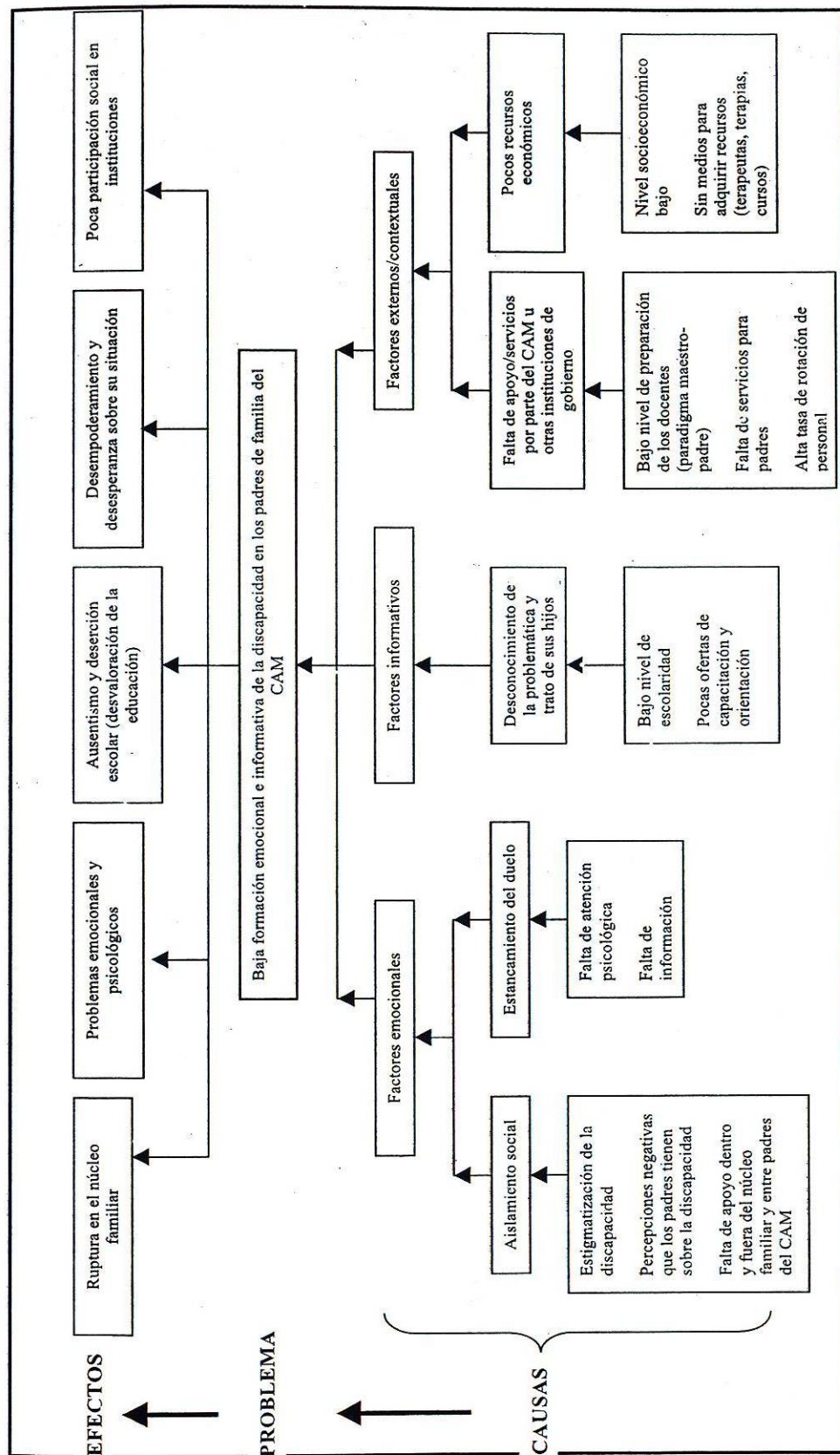
El proceso de delimitación consta de enunciar el problema objeto de estudio de forma explícita y precisa. Para lograr esto hay que “explicar en qué consiste, justificar por qué es necesario investigarlo y precisar el objetivo que se persigue con la investigación” o proyecto (Pérez, 1993, p. 48). En la definición del problema presentado en el CAM “Profr. Rodrigo Hernández Saucedo”, la gestora se basó en la priorización de necesidades para poder establecer el problema objeto del proyecto por medio del análisis de la factibilidad de qué tan probable era resolver cada carencia.

Se detectó un bajo nivel de formación de los padres en áreas emocionales e informativas. Por ejemplo el bajo nivel de preparación y orientación en cuanto al trato y manejo de sus hijos refleja su desorientación en cuanto a la problemática, y provoca una falta de seguridad y confianza en cuestiones del manejo de la conducta, el desempeño académico, y el desarrollo personal de sus hijos.

Por otro lado, los factores emocionales del problema surgen del estancamiento del duelo y aislamiento social que los padres experimenten, ya que carecen de una atención psicológica, información adecuada, apoyo dentro y fuera del núcleo familiar.

A continuación, la Figura 7 y la Tabla 11 exponen dos productos del proceso de la especificación de la problemática detectada: el primero es el árbol del problema que destaca la relación causa-efecto, la cual dará pie a la formulación de los objetivos del proyecto PAP; y el segundo es el análisis de involucrados que identifica a los actores y los grupos relacionados con necesidad identificada.

Figura 7. Árbol de Problema



Fuente: Elaboración propia, 2010

Tabla 11. Análisis de involucrados

GRUPOS	INTERESES	PROBLEMAS PERCIBIDOS	RECURSOS	MANDATOS
Padres de los alumnos del CAM "Profr. Rodrigo Hernández Saucedo"	Los 28 padres son beneficiarios inmediatos porque son los que reciben las acciones directas planeadas en el Taller para la solución del problema.	Resultado del diagnóstico: Los padres presentan con un bajo nivel de formación emocional e informativa sobre la discapacidad. Esto se manifiesta en su falta de seguridad y confianza en el trato y manejo de sus hijos.	Tiempo Disposición Recursos humanos	Compromiso Asistencia
Director del CAM Maestros del CAM Profesionistas Interdisciplinarios del CAM Alumnos del CAM y sus familias	Son los beneficiarios indirectos porque recogerán los frutos de la mejora de los padres.	Alta tasa de rotación que insinúa un bajo índice de efectividad organizacional. Falta de: <ul style="list-style-type: none"> • recursos financieros del CAM • recursos económicos de las familias del CAM • capacitación y participación del personal del CAM • capacitación y sensibilización de las familias • comunicación entre las familias y el personal del CAM 	Recursos institucionales del CAM Recursos materiales Personal Infraestructura	Programa Escuelas de Calidad (PEC) Reglamento del CAM Valores familiares, sociales y culturales
Otras escuelas CAM en la ZMM Secretaría de Educación Pública (SEP)	Son grupos neutrales aunque esto podría cambiar dependiendo de la replicabilidad del proyecto.	Ninguno	Ninguno	Ley de Educación Programa Escuelas de Calidad (PEC) Reglamento del CAM

Fuente: Elaboración propia, 2010.

Este segundo producto del diagnóstico, el análisis de involucrados realizado en la Tabla 11, es parte de la delimitación del problema porque es importante que la intervención logre un impacto favorable en las personas beneficiarias o interesadas en el proyecto. Identifica los grupos relacionados directa e indirectamente con el problema y analiza su comportamiento y acciones con respecto al proyecto, lo que permite tener en cuenta mayor objetividad en la planeación (BID, 2004).

Además de su importancia en los procesos de identificación y diseño del proyecto, este análisis es una fuente de información para la implementación, monitoreo y evaluación de la intervención. Este análisis se puede realizar antes, durante o después de la formulación del problema, aunque la metodología marco lógico sugiere que es preferible realizarla antes (BID, 2004).

Población objetivo.

La población objetivo son los padres de familia de los alumnos en el programa escolarizado del CAM "Profr. Rodríguez Hernández Saucedo" en el municipio San Pedro Garza García, Nuevo León. Dado que se realizó el diagnóstico en noviembre de 2010 y la implementación del proyecto no empezó sino hasta febrero de 2011, se hizo otro diagnóstico en marzo de 2011 para actualizar y completar los datos una vez que el grupo ya estaba formado. Cabe señalar que las necesidades fueron detectadas y priorizadas con base en los datos arrojados del diagnóstico de 2010.

Se encontraron 28 alumnos inscritos en el programa cuando se llevó a cabo la primera fase del diagnóstico en noviembre del 2010. Cuando se aplicó la segunda fase el 16 de marzo del 2011, hubo 25 alumnos inscritos. Tres alumnos ya no continuaron inscritos por varias razones, entre ellas el cambio de residencia y la deserción escolar. Aunque el taller inicialmente fue abierto exclusivamente a los padres de familia del programa escolarizado, tres padres del programa complementario se incluyeron a la petición de la trabajadora social de la institución dado su gran interés en el taller. Se agregaron seis familias nuevas a la tabla del diagnóstico, para un total de 28 familias beneficiadas.

La Tabla 12 fue generada con base en la información del diagnóstico realizado en noviembre de 2010 y que fue actualizado en marzo de 2011. Aunque se ha definido la población objetivo como los padres de familia cuyos hijos están inscritos en el CAM, es importante tener en cuenta los datos sobre sus hijos dado que la intervención del grupo fue planeada con base en la situación de los niños. A continuación se exponen gráficamente los datos sobre los alumnos del CAM, y posteriormente la información sobre su vida familiar.

Tabla 12. Diagnóstico de las familias del Centro de Atención Múltiple "Profr. Rodrigo Hernández Saucedo",
 Noviembre de 2010- marzo de 2011

Centro de Atención Múltiple "Profr. Rodrigo Hernández Saucedo".

Noviembre de 2010- marzo de 2011

FAMILIA ¹⁷	EDAD	GÉNERO		DISCAPACIDAD							ESTRUCTURA FAMILIAR				VIVIENDA				OCUPACIÓN DE LOS PADRES							EDUCACIÓN DE LOS PADRES					INGRESO MENSUAL
		M	F	I	F	V	A	L	O	N	AB	PS	O	PR	PS	R	O	E	PR	H	D	PE	B	S	PR	T	ES				
1	8	●		●	●					●					●		P			M				A				4,000			
2	4	●		●	●					●							P			M				A							
3	7	●				●					●						P			M				A							
4	5	●				●											P			M				A				5,200			
5	5	●								●							P			M				A							
6	9		●		●									●			A			M				P				4,500			
7	11	●												●			P			M				P				2,800			
8	7	●												●			P			M				M							
9	10	●												●			P			M				M							
10	9		●		●									●			M			M	P			M				3,200			
11	10	●								●							P			M				M	P						
12	10	●								●							P			M				A							
13	10	●															M			M	P			A							
14	14		●											●			P			M				A		P		2,200			
15	13	●												●			P			M				M							
16	13		●											●			A			M				P				4,050			
17	14	●												●			P			M				A				4,800			
18	11	●												●			P			M				P	M			3,400			
19	10	●												●			P			M				P	A			3,000			
20	13	●												●			P			M				A				6,000			
21	12	●												●			P			M				A		A		2,800 + beca			
22	15		●											●			P			M				A				4,800			
23	17	●												●			P			M				P	M			4,100			
24	15	●															P			M				P	M			6,000			
25	10	●															P			M				M	P						
26	11	●															P			M				P	M			3,800			
27	11		●											●			M	P		M				M	P						
28	13		●														P			M				P	M		A	4,800			
29	10	●												●			P			M				M		P					
30	7	●															P			M				M		P					
31	5	●															A			M				M	P		P				

Fuente: Elaboración propia, 2010

Fuente: Elaboración propia, 2010

¹⁷ Las familias en azul son las familias que desertaron de escuela entre noviembre de 2010 y marzo de 2011. Las familias en amarillo son las que fueron elegidas para ser parte de la muestra, lo cual será explicado en más detalle en la evaluación del proyecto. Las familias 29-31 son las del programa complementario.

Tabla 13. Simbología Utilizada en la Tabla 12

Indicador	Descripción	Símbolo
Familia	Cada número corresponde a una familia del programa escolarizado y tres familias del programa complementario. Se asignó a cada familia un número por cuestiones éticas de confidencialidad.	Numérico.
Edad	La edad del alumno inscrito en el CAM.	Número de años.
Género	El género del alumno inscrito en el CAM.	M = masculino F = femenino
Discapacidad	El tipo de discapacidad que el alumno inscrito en el CAM padece.	I = intelectual F = física V = visual A = auditiva L = de lenguaje O = otro
Estructura familiar	La composición familiar en la que cada alumno se compone.	N = familia nuclear AB = vive con abuelos PS = padre soltero O = otro tipo de estructura familiar
Vivienda	El tipo de vivienda.	PR = casa propia PS = casa prestada R = casa rentada
Ocupación de los padres	A que se dedican los padres.	O = obrero E = empleado PR = profesionista H = alma de casa (hogar) D = desempleado PE = pensionado/jubilado M = madre P = padre A = ambos (madre y padre)
Educación de los padres	El último grado estudiado.	B = básica (primaria) S = secundaria PR = preparatoria T = carrera técnica ES = educación superior (universidad) M = madre P = padre A = ambos (madre y padre)
Ingreso mensual	El ingreso mensual de cada familia.	En MXN.

Fuente: Elaboración propia, 2010

Es importante realizar un análisis de la información presentada en la Tabla 12 para poder apreciar los datos con el fin de conocer la población objetivo con más exactitud. Esta revisión permite que el proyecto esté diseñado adecuadamente para el grupo meta. A continuación se presentan los resultados obtenidos en este análisis.

Tabla 14. Edad de los alumnos

Rango	Número de alumnos	Porcentaje
4-6 años	4	12.9
7-9 años	6	19.4
10-12 años	12	38.7
13-15 años	8	25.8
16 años y más	1	3.2
Total	31	100

La Tabla 14 indica que de los 31 niños inscritos en el CAM, el grupo de edad de 10 a 12 años concentra el mayor porcentaje de alumnos (38.7 por ciento), seguido por los que tiene entre 13 y 15 años (25.8 por ciento). El rango de edad de 7 a 9 años se compone del 19.4 por ciento de alumnos mientras 12.9 por ciento tiene entre 4 y 6 años de edad. El menor porcentaje lo representa la población con 16 años o más (3.2 por ciento). En la Tabla 15 el índice de inscripción de niños en el CAM (64.5 por ciento) es casi el doble que el de niñas (35.5 por ciento).

Tabla 15. Género de los alumnos

Género	Número de alumnos	Porcentaje
Masculino	20	64.5
Femenino	11	35.5
Total	31	100

Tabla 16. Tipo de discapacidad de los alumnos

Tipo de discapacidad	Número de alumnos que lo padecen	Porcentaje
Intelectual	25	80.6
Física	8	25.8
Visual	2	6.5
Auditiva	2	6.5
De lenguaje	9	29.0
Otra	12	38.7
Total	58	187.1

Nota: La suma del porcentaje es mayor a 100% debido a los 17 alumnos que tienen más de una limitación.

Dado que el CAM es una institución que atiende a niños con discapacidad múltiple, hay 17 alumnos que presentan con más de un tipo de discapacidad. Sin embargo, en la Tabla 16 es evidente que la discapacidad más común es la intelectual (80.6 por ciento). Hay un

alto índice de discapacidad de lenguaje (29.0 por ciento) ya que es frecuente que se presente como una discapacidad secundaria. La discapacidad física (25.8 por ciento) es el tercer tipo más corriente entre los alumnos. Los que tiene "otro tipo" de discapacidad (38.7 por ciento) son niños sin un diagnóstico conclusivo o que tienen un diagnóstico muy específico que no encaja en las categorías, por ejemplo, el autismo, síndrome de Down o epilepsia.

Tabla 17. Estructura familiar

Estructura familiar	Número de alumnos que vive en esta situación	Porcentaje
Familia nuclear	28	90.3
Vive con abuelos	1	3.2
Mamá soltera	1	3.2
Otra situación doméstica	1	3.2
Total	31	99.9

El patrón predominante de estructura familiar es el de familia nuclear (90.3 por ciento) aunque hay 3 niños que tienen diferentes situaciones domésticas (Tabla 17). El niño que vivía con sus abuelos tenía contacto con su mamá biológica pero no con su papá. Un niño vivía con su mamá y casi no tenía contacto con su papá, y el niño en "otra situación doméstica" estaba al cargo de sus tíos. Aunque 28 familias eran de estructura nuclear, la calidad de la relación variaba entre parejas.

Tabla 18. Tipo de Vivienda

Tipo de vivienda	Número de alumnos	Porcentaje
Casa propia	15	48.4
Casa prestada	6	19.3
Casa rentada	4	13.0
No contestaron	6	19.3
Total	31	100

La Tabla 18 muestra que el mayor porcentaje de familias tienen su propia casa (48.4 por ciento). Seis familias (19.3 por ciento) viven en una casa prestada, normalmente de algún familiar. La opción menos popular es rentar una casa (13.0 por ciento). Había 6 familias que no contestaron la pregunta.

Tabla 19. Género de los padres

Género	Número de padres	Porcentaje
Masculino	30	49.2
Femenino	31	50.8
Total	61	100

Treinta de los 31 alumnos viven con dos padres o titulares (Tabla 19). El niño restante viene de una casa monoparental, en la cual vive con su madre. Por lo tanto, la distribución de género de los papás es casi igual entre mujeres y hombres, aunque la madre soltera coloca el porcentaje de mujeres (50.8 por ciento) adelante que el de los hombres (49.2 por ciento).

Tabla 20. Ocupación de los padres

Ocupación	Número de padres	Porcentaje
Obrero	25	41.0
Empleado	6	9.8
Profesionista	1	1.6
Ama de casa (hogar)	24	39.3
Desempleado	2	3.3
Pensionado	3	5.0
Total	61	100

Puede observarse en la Tabla 20 que el mayor número de padres son obreros (41.0 por ciento) seguido por las mujeres que se dedican a cuidar el hogar (39.3 por ciento). Aunque la tendencia es que los hombres trabajan de obrero mientras sus esposas mantienen la casa, hay 6 mujeres quienes también son obreras y una que es empleada. Debido a la falta de preparación académica y profesional de los padres, existe una baja tasa de los que tiene trabajos calificados como lo son los empleados (9.8 por ciento) y los profesionistas (1.6 por ciento).

Tabla 21. Educación de los padres

Nivel educativo	Número de padres	Porcentaje
Primaria	21	34.4
Secundaria	23	37.7
Preparatoria	4	6.6
Carrera Técnica	5	8.2
Estudios superiores (universidad)	3	4.9
No contestaron	5	8.2
Total	61	100

La información de la Tabla 21 es relevante dado la relación comprobada entre el nivel de educación de los padres y su nivel de participación en el educación de sus hijos. La mayoría de los padres tienen un nivel educativo bajo, 34.4 por ciento han cursado por lo menos un grado en la primaria mientras 37.7 por ciento tienen estudios de secundaria. Cuatro padres han asistido a la preparatoria (6.6 por ciento) y cinco (8.2 por ciento) poseen una carrera técnica. Sólo dos padres y una mamá han estudiado al nivel universitario (4.9 por ciento).

Las siguientes tablas 22, 23, 24, y 25 fueron generadas con los datos del diagnóstico que se aplicó en marzo de 2011 exclusivamente a los padres que participaron en el taller. Hay 28 padres contemplados en este diagnóstico: los 25 que seguían inscritos en el CAM desde el 2010 y los tres padres del programa complementario.

Tabla 22. Género de los padres en el grupo

Género	Número de padres	Porcentaje
Masculino	4	14.3
Femenino	24	85.7
Total	28	100

La Tabla 22 muestra que el grupo está compuesto mayormente de mujeres (85.7 por ciento) aunque 4 papás se integraron (14.3 por ciento). Esta tendencia ocurre dado que 22 mamás (78.6 por ciento) de las 28 familias son amas de casa y disponen del tiempo para poder asistir a un taller. A pesar de este patrón cabe señalar que en este grupo de 28 padres participantes hay 2 mujeres que trabajan fuera de la casa.

Tabla 23. Edades de los padres en el grupo

Rango	Número de padres	Porcentaje
20-29 años	2	7.1
30-39 años	12	42.9
40-49 años	8	28.6
50-59 años	4	14.3
60 año o más	2	7.1
Total	28	100

Un número considerable de padres se encuentran entre los 30 a 39 años de edad (42.9 por ciento) y los 40 a 49 años (28.6 por ciento). En cambio, solo 4 padres (14.3 por ciento) tienen entre 50 y 59 años. Por último, el rango más joven y más viejo tienen el menor número de padres, con tal solos 2 padres por cada grupo (Tabla 23).

Tabla 24. Municipio de residencia

Municipio	Número de padres	Porcentaje
Apodaca	1	3.6
García	1	3.6
San Pedro	7	25.0
Santa Catarina	16	57.1
No contestaron	3	10.7
Total	28	100

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO



**PADRES APOYANDO A PADRES: UN GRUPO PSICOEDUCACIONAL PARA
EL ENTENDIMIENTO Y LA ACEPTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD**

TESIS
PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL CON ORIENTACIÓN EN
PROYECTOS SOCIALES
PRESENTA

KRISTEN ANASTASIA PECK FELJO

DICIEMBRE DE 2013

La Tabla 24 expone que de los 28 participantes 16 (57.1 por ciento) viven en el municipio de Santa Catarina. Seguido es el grupo que reside dentro de los límites San Pedro (25.0 por ciento). Sólo uno vive en Apodaca y otro en García.

Tabla 25. Padres que alguna vez habían asistido un taller sobre la discapacidad

Participación en un taller o grupo	Número de padres	Porcentaje
Sí	9	32.1
No	19	67.9
Total	28	100

Casi el 70 por ciento de los padres nunca ha recibido ningún tipo de apoyo ni asesoramiento sobre la discapacidad ni el respectivo trato y manejo de su hijo (Tabla 25). Esta información es de suma importancia porque los padres que nunca han tenido ningún tipo de orientación tienden a presentar actitudes más negativas sobre la discapacidad y es más probable que se encuentren en dificultades dentro de su procesamiento del duelo.

3.2.2. Elaboración de los objetivos.

Los objetivos de un proyecto se concentran en la transformación de un problema central, las causas que lo generan, los efectos que provoca y las acciones posibles para su solución (Román, 1999). De acuerdo con la metodología de la elaboración de los proyectos sociales, PAP tiene un objetivo general y varios objetivos específicos. Según Román el objetivo general:

enuncia el cambio final que transforma el problema central, en una nueva realidad o solución al mismo. De alguna manera en el impacto que se espera producir en la realidad previamente diagnosticada. Metodológicamente corresponde a la transformación positiva del Problema Central (p. 12).

Los objetivos específicos:

son el medio necesario para lograr el objetivo general: Aquellos estados que hay que superar para llegar al objetivo general. Representan lo que el proyecto debe hacer por sí mismo, mediante sus propios recursos y actividades. Ellos darán cuenta de las consecuencias o efectos de los productos y resultados del proyecto (1999, p. 13).

Ahora bien, de la misma forma como se construyó el “Árbol de problemas”, se puede realizar un “Árbol de objetivos” que ayuda a fortalecer el planteamiento y coherencia de los objetivos del proyecto. Para elaborar el “Árbol de objetivos” de PAP, se partió del “árbol de problemas”, delimitando los cambios de la situación percibida como negativa, por un estado más deseable pero también realista. Luego, se examinó la relación entre los objetivos específicos (cambios planificados) y los logros esperados (los efectos de dichos cambios). En la Figura 8 puede observarse el producto, con los resultados o logros propuestos en la parte superior (copa); los objetivos específicos en la parte inferior

(raíces); y el tronco concierne al objetivo general, es decir el problema central convertido en la realidad esperada y satisfactoria (1999, p. 14). Este árbol incluye solamente los problemas que buscar resolver, y no todos los detectados por medio del diagnóstico.

3.2.2.1. Objetivos y metas de PAP.

Objetivo general. Formar a los padres de familia del CAM sobre la discapacidad en lo emocional e informativo a través de un grupo psicoeducacional.

Objetivo específico 1. Aumentar en los padres de familia participantes del grupo psicoeducacional la aceptación y enfrentamiento de su situación mediante el encuentro con otros papás de la misma institución que les permita sentirse acompañados y que no son los únicos que viven la discapacidad de su hijo sin orientación. A través de la expresión de sus sentimientos sobre lo que están viviendo saldrán del aislamiento social que les provoca sentimientos de soledad, incomprensión y falta de apoyo.

Meta 1. El 75 por ciento del grupo (20 padres comprometidos con PAP) asista al 75 por ciento de las sesiones.

Meta 2. El 75 por ciento de los participantes reporte una mejor aceptación de la discapacidad.

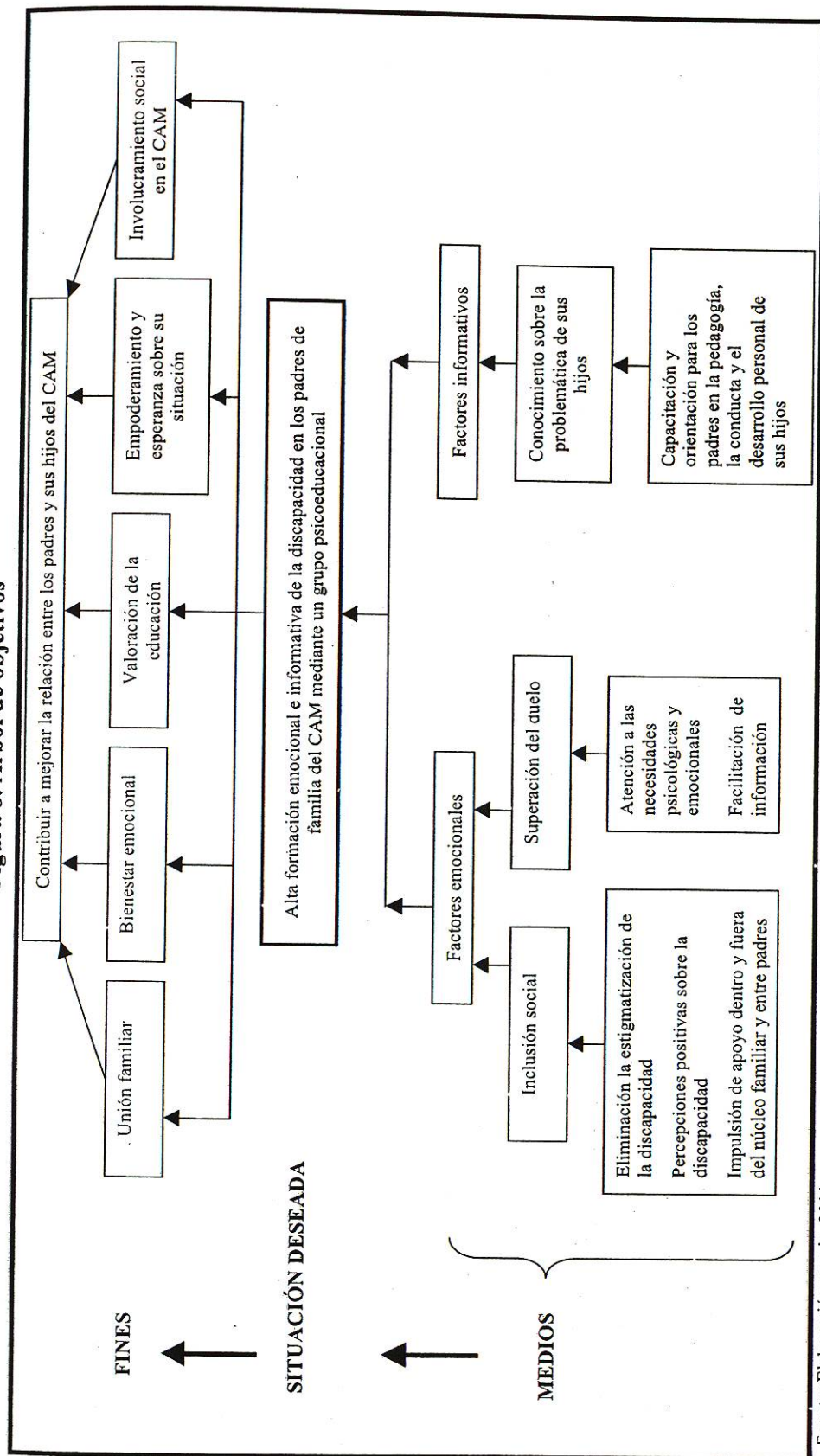
Meta 3. El 75 por ciento del grupo disminuya su aislamiento social por medio del apoyo mutuo, así sintiéndose más apoyado y comprendido.

Objetivo específico 2. Lograr que los padres de familia participantes del grupo psicoeducacional tengan conocimiento sobre la discapacidad, el manejo de la conducta y el desarrollo de las habilidades personales de su hijo.

Meta 1. El 75 por ciento de los padres afirma que tiene mayor información sobre la discapacidad.

Meta 2. El 75 por ciento de los padres manifieste haber adquirido una capacitación en el manejo y trato de sus hijos.

Figura 8. Árbol de objetivos

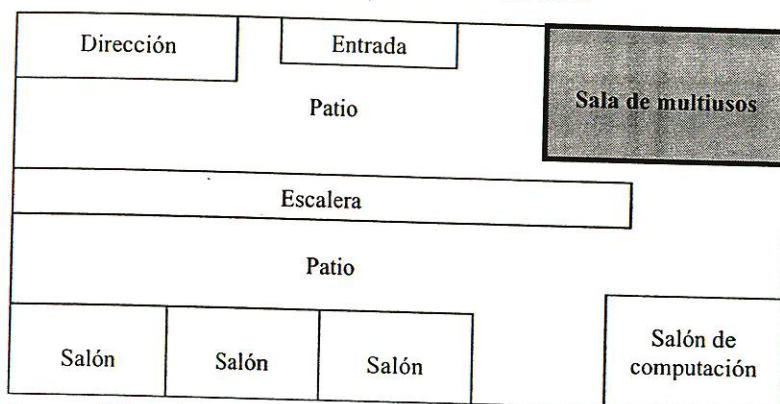


Fuente: Elaboración propia, 2011

3.2.3. Localización física.

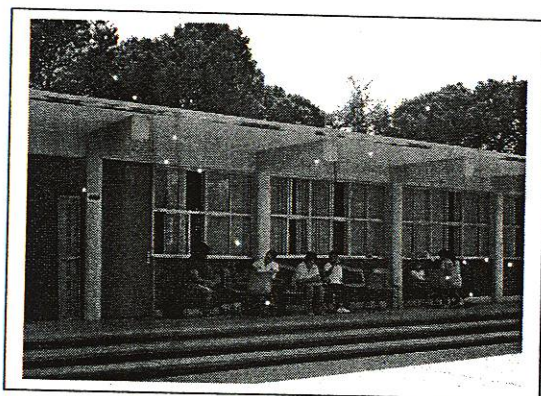
PAP se llevó a cabo en la sala de multiusos del CAM. La Figura 9 representa el piso superior (la parte arriba del plantel) del centro. Los otros dos salones de clase quedaron en la planta baja. La Figura 10 es una foto de la sala.

Figura 9. Localización de PAP



Fuente: Elaboración propia, 2011

Figura 10. Foto de la sala de multiusos



3.2.4. Población beneficiada.

La población beneficiada del proyecto fueron los padres de los alumnos del CAM. El grupo estuvo compuesto mayormente de mujeres (85.7 por ciento) aunque 4 papás se integraron (14.3 por ciento). La mayoría de los padres se encontraban entre los 30 a 39 años de edad (42.9 por ciento) y los 40 a 49 años (28.6 por ciento). La mayoría de los padres tenía un nivel educativo bajo, 34.4 por ciento han cursado por lo menos un grado en la primaria mientras 37.7 tienen estudios de secundaria. El 75 por ciento de los padres presentó algún tipo de problema emocional relacionado con el diagnóstico de su hijo, y una falta de orientación y conocimiento sobre la discapacidad.

3.2.5. Actividades y calendarización.

PAP se llevó a cabo a lo largo de 17 meses y la fase de implementación del grupo duró cuatro meses. La Tabla 26 expone las diversas actividades del proyecto y los plazos.

Tabla 26. Calendarización de actividades

[illegible]

Tabla 26. Calendarización de actividades (continuación)

	2010												2011					
	feb.	marzo	abril	mayo	junio	julio	ago.	sept.	oct.	nov.	dic.	enero	feb.	marzo	abril	mayo	junio	
Contacto con nuevo director Juan Luis. Presentación del proyecto.																		
Elaboración y diseminación del volante.																		
Implementación del proyecto.																		
Actualización del diagnóstico con los participantes del taller.																		
Periodo vacacional de alumnos.																		
Aplicación de la evaluación.																		
Elaboración del video.																		
Cierre del taller.																		
Captura de datos y evaluación del proyecto.																		
Redacción del documento.																		

Fuente: Elaboración propia, 2011

3.2.6. Recursos humanos, materiales, financieros y técnicos.

Recursos humanos.

Director del CAM. Dada una tasa alta de rotación, PAP fue autorizado por la Directora de 2010, quien estaba por jubilarse, y posteriormente fue aprobado por dos directores subsiguientes en 2010 y 2011 respectivamente. Su colaboración consistió en la autorización del proyecto y el compromiso con los objetivos del proyecto. Delegó las responsabilidades de supervisión de la coordinadora de PAP a la Trabajadora Social del CAM.

Trabajadora Social del CAM. Tiene carrera técnica en servicios sociales y trabaja como la directora de trabajo social en la escuela. Fue el contacto principal de la gerente y durante la implementación del PAP actuó como la supervisora de la gestora del proyecto. Aprovechando el vínculo que la Trabajadora Social ya tenía con el personal de la institución y con los padres de familia, la encargada del proyecto colaboraba con ella en cuestiones de la coordinación de talleres, difusión de información, apoyo en las sesiones del taller, asesoramiento y establecimiento de contactos en la institución.

Gerente de Padres Apoyando a Padres. La gerente del proyecto es Licenciada en Trabajo Social por *West Chester University of Pennsylvania* en Estados Unidos y alumna de la Maestría en Trabajo Social con Orientación en Proyectos Sociales en la Universidad Autónoma de Nuevo León (U.A.N.L.). Tiene ocho años de experiencia trabajando con niños y adolescentes con discapacidad y sus familias.

Empezó su formación en Estados Unidos en 2004 como maestra auxiliar en una escuela especial para niños con discapacidad. Bajo la dirección de la maestra titular planeó e implementó experiencias de aprendizaje buscando un avance en el desarrollo intelectual, emocional y social de los alumnos entre edades de 5 a 9 años con discapacidad múltiple agrupados en un Programa de Escuela de Verano para la atención de discapacidades de alta demanda. Trabajó con los alumnos en tareas académicas, en el manejo de la conducta, su higiene y su alimentación tanto en forma individualizada como en pequeños grupos y con el grupo en general. Además planeó las actividades y juegos a desarrollarse durante la jornada diaria.

De 2005 a 2009 empezó a especializarse en el autismo, trabajando como terapeuta de habilidades cotidianas. Implementó intervenciones terapéuticas bajo la teoría del Análisis de Conducta Aplicado (*Applied Behavior Analysis*) a un adolescente diagnosticado con autismo, discapacidad intelectual moderado, ceguera y sin comunicación verbal. Intervino durante cuatro años para que él pudiera realizar de forma apropiada e independiente las habilidades cotidianas, tales como, alimentación, vestido y conducta, dentro y fuera de su casa. A su vez trabajaron juntos en las mejoras de otras áreas como: sus habilidades vocacionales, sus tareas académicas (aprendizaje de símbolos táctiles), su fisioterapia y su terapia sensorial. Lo acompañó a actividades de rehabilitación como un grupo de terapia de música, natación y equinoterapia dentro de la comunidad. Colaboró con un equipo de especialistas, maestros y los padres del adolescente. Capacitó a nuevos terapeutas.

De 2007 a 2008 realizó sus prácticas profesionales siendo coordinadora de servicios en una escuela de intervención temprana. Supervisó la prestación de servicios a alumnos de edad preescolar con discapacidades de desarrollo y a sus familias. A partir de un diagnóstico planeó la implementación de intervenciones familiares. Fue el enlace entre los servicios de la escuela y las necesidades de la familia. Hizo visitas domiciliarias con las familias que atendía. Colaboró con otros especialistas de la escuela: maestros, terapeutas, enfermeros y otros. Tuvo contacto directo con los alumnos: participando en actividades del aula, apoyando con las tareas académicas, dinámicas, técnicas de la conducta y traduciendo para los alumnos hispanos. Impartió un curso bilingüe sobre autismo para los padres de la escuela y padres y maestros de la comunidad en conjunto con la experta de la escuela en la materia.

De 2008 a 2009 dirigió el departamento de Trabajo Social en una agencia sin fines de lucro, proporcionando a la comunidad mexicana en Estados Unidos servicios sociales respecto a educación, alimentación, inmigración, traducción, mediación comunitaria, vivienda, violencia familiar y salud. Colaboró en varios proyectos con otras organizaciones de la sociedad civil (OSC). Veló por y para los derechos de personas marginalizadas por su estado socioeconómico y diferencias culturales por medio del empoderamiento y la facilitación de información. Impartió clases de inducción al idioma inglés y para la ciudadanía estadounidense.

Equipo interdisciplinario. Aparte de la gerente del proyecto, cuatro miembros del personal del CAM dieron pláticas en el Taller, cada uno aportando ideas de acuerdo a su disciplina. Una maestra de educación especial dio una plática sobre estrategias pedagógicas. El maestro de arte, quien es licenciado en psicología, participó con una exposición sobre la conducta. La Trabajadora Social, con el apoyo de la gestora del proyecto, colaboró con una sesión sobre la higiene personal. El maestro de deportes también intervino con sus conocimientos sobre la salud y el ejercicio.

Padres de familia. De los 25 alumnos inscritos en el programa escolarizado y los 3 complementarios del CAM, 22 padres participaron en el taller en algún momento. Estos padres fueron los beneficiarios directos de la intervención, por consiguiente convirtiéndose en los participantes principales del PAP. Asumieron un papel participativo en el taller, compartiendo sentimientos, aportando a las discusiones del grupo y participando en actividades.

Materiales y financieros.

De acuerdo con el convenio realizado entre la Facultad de Trabajo Social y Desarrollo Humano de la Universidad Autónoma de Nuevo León (U.A.N.L.) y la institución, se estableció que dicha institución no estaba en condiciones económicas para proporcionarle a la coordinadora del proyecto recursos financieros. Por lo tanto todas las actividades del PAP fueron financiadas por la gerente del proyecto a través de la beca del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT). La Tabla 27 desglosa los recursos financieros y materiales utilizados en PAP.

Tabla 27. Desglose de recursos materiales y financieros de Padres Apoyando a Padres

Tipo de recurso	Sujeto	Cantidad	Costo	Encargado
Infraestructura	Salón de reunión	1	Sin costo (s/c)	CAM
	Sillas	35	s/c	CAM
	Mesas	3	s/c	CAM
	Proyector	1	s/c	CAM
	Computadora	1	Propiedad personal de la gerente	Gerente
Consumibles	Carpetas	30	80.00	Gerente
	Broches	1 caja	19.00	Gerente
	Papel resma	1 paquete de 500	75.00	CAM
	Facia Bond	hojas blancas		
	Papel Opalina	1 paquete de 100	80.00	Gerente
		hojas		
	Impresiones y copias	600 (1.50 por copia)	900.00	Gerente
	Lápices	30	s/c	CAM
Alimentos	Jugo	2 botes	30.00	Gerente
	Galletas	2 paquetes	20.00	Gerente
	Desechables	Platos, vasos y servilletas	150.00	Gerente
Transporte	Público	200 pasajes en camión (aproximadamente 50 viajes, cada una de 4 camiones)	2,000.00	Gerente
	Particular	6 viajes en taxi	600.00	Gerente
Otro	Pañuelos	2	Propiedad de gerente	Gerente
	Balones	10	Propiedad de educación física	CAM
	Cepillo de dientes	20	Donativo	CAM
	Pasta de dientes	20	Donativo	CAM
Total			3,954.00	Gerente

Elaboración propia, 2011

3.3. Implementación y Operación

3.3.1. Tipo de intervención.

Hoy en día se diseñan los grupos de apoyo para todo tipo de entorno y usuario. La propensión de la mayoría de estos grupos ha dejado de lado el enfoque al crecimiento personal mediante formas poco estructuradas pasando a ofrecer, a poblaciones determinadas y en un corto plazo, remedios o quizá tratar de prevenir problemas específicos (Schneider Corey, Corey y Corey, 2010). Actualmente los padres de niños con discapacidad se están acercando más a grupos de apoyo debido a dos tendencias sociales: la preferencia por una atención comunitaria y domiciliaria en lugar de cuidados institucionales; y el interés en servicios centrados hacia la familia. Estos grupos van concentrados al apoyo mutuo, el intercambio de información, y la vigilancia de derechos (*advocacy*) (King y King, 1994).

Aunque existen diferentes tipos de grupos de soporte, es importante identificar el tipo de este grupo y su propósito, para que los integrantes sean consientes sobre los lineamientos y objetivos del mismo (Schneider Corey, Corey y Corey, 2010). Padres Apoyando a Padres (PAP) es un grupo psicoeducacional, facilitado por una profesional de Trabajo Social. La psicoeducación ha emergido como uno de los métodos más eficaces entre las prácticas basadas en evidencia¹⁸ en contextos clínicos, comunitarios y escolares. La flexibilidad este modelo, el cual incorpora información específica sobre un problema dado y las herramientas para lidiar con las circunstancias relacionadas dicha problemática, tiene el potencial de influir en varias dificultades de la vida, incluyendo la discapacidad (Luken y McFarlane, 2004). Aunque los temas a tratar en los grupos varían dependiendo de su población objetivo, el fin siempre recae en el aumento del conocimiento sobre el problema y sus mecanismos para afrontarlo.

Por medio de intervenciones estructuradas, los grupos psicoeducacionales se centran en el desarrollo de las habilidades cognitivas, afectivas y conductuales de sus integrantes. El propósito es prevenir o remediar una variedad de carencias educacionales y problemas psicológicos. En el trabajo del grupo se trata de impartir, dialogar e integrar información factual sobre la problemática en la que se está enfocando. Se incorpora conocimiento nuevo mediante la planeación de ejercicios y actividades (Schneider Corey, Corey y Corey, 2010). Por lo tanto, PAP fue diseñado en módulos temáticos con el fin de introducir paulatinamente material nuevo por medio de sesiones planeadas con base en el diagnóstico.

El marco psicoeducacional no sólo fue elegido porque integra componentes de intervenciones psicoterapéuticas y educacionales sino porque también se alinea con los planteamientos de la discapacidad desde el modelo social. A diferencia de muchas formas de terapia psicosocial que se basan en los modelos médicos diseñados para tratar una patología, enfermedad o disfunción, la psicoeducación se caracteriza por un cambio paradigmático a un enfoque integral basado en la competencia, enfocándose en

¹⁸ La práctica basada en evidencia representa el compromiso del profesional para usar todos los medios posibles en localizar la evidencia más eficaz y actualizada para intervenir en un problema determinado (Bloom, Fischer, y Orme, 2009).

colaboración, afrontamiento (*coping*) y empoderamiento. Se estructura a través del enfoque de puntos fuertes (*strengths perspective*) concentrándose al presente (Luken McFarlane, 2004).

Una particularidad importante de este modelo es que se considera al individuo diagnosticado y generalmente incluye también a su familia como participantes activos en el proceso de tratamiento, ya que juega un papel muy importante en el desarrollo de las habilidades del primero. Luken y McFarlane aciertan que esta dinámica se realiza con la premisa de involucrar al núcleo familiar en el tratamiento, en conjunto con el trabajador del grupo, que en el caso de PAP es la especialista en trabajo social porque así los resultados son mejores puesto que se comparte la información entre la persona que tiene algún tipo de discapacidad y los sujetos con los que interactúa. Por este motivo, PAP atendió la aplicación del modelo en los padres de familia con el fin de integrarlos al tratamiento de la discapacidad de sus hijos.

Schneider Corey, Corey y Corey (2010) sugieren que los integrantes adultos de este tipo de grupo se reúnan entre una y dos horas semanales dentro de un lapso de cuatro a 15 semanas. Este límite de tiempo es una de las características que los grupos psicoeducacionales incorporan en su formato de terapia breve de grupo (*brief group therapy*), el cual sugiere sesiones estructuradas a lo largo de dos o tres meses, es decir ocho a 12 reuniones. Por esta razón, el grupo de PAP se llevó a cabo a lo largo de tres meses con un total de 13 sesiones. Las sesiones tuvieron una duración de entre sesenta y noventa minutos.

Es importante señalar que los grupos psicoeducacionales difieren de los grupos de psicoterapia dado que el primero no tiene como fin lograr cambios de personalidad ni tratar trastornos psicológicos severos pues únicamente se dirige a la resolución de cuestiones específicas a corto plazo. Con base en esta diferencia, Schneider Corey, Corey y Corey afirman que para este planteamiento la función del encargado del grupo está en estructurar las actividades del grupo, creando un ambiente favorable al trabajo productivo, facilitando la interacción de los integrantes, y proporcionando información que ayude a los miembros a entender su situación.

3.3.1.1. Corrientes empíricas sobre el modelo psicoeducacional.

La psicoeducación abarca varios modelos y teorías que se complementan: la teoría de los sistemas ecológicos, la teoría cognitiva conductual, la teoría de aprendizaje, modelos de práctica grupal, modelos del estrés y afrontamiento, el modelo de apoyo social, y enfoques narrativos (Luken y McFarlane, 2004).

Luken y McFarlane plantean que la teoría de los sistemas ecológicos permite que el participante entienda su problemática en relación con otros sistemas como por ejemplo, su pareja, su familia, o su escuela, adaptándose a individuos, familias o grupos y en el contexto del proyecto a los padres. Los modelos de práctica grupal dan paso al aprendizaje social, apoyo y colaboración, disminuyen el aislamiento y sirven como un espacio para reconocer y normalizar experiencias y patrones de respuestas entre participantes.

Por su parte la teoría cognitiva conductual emplea el uso de la resolución de problemas y el desempeño de roles para acentuar la presentación de material didáctico. Se puede ampliar estas habilidades por medio del desarrollo en el manejo del estrés y otros mecanismos de afrontamiento. En el modelo narrativo se postula que los participantes relatan desde su persona una historia que esté relacionada con su circunstancia para ayudarles a reconocer fortalezas y recursos personales mientras generan posibilidades de acción y crecimiento.

3.3.1.2. La adecuación del grupo para padres de familia.

Según Luken y McFarlane los grupos psicoeducacionales son apropiados tanto para las PCD como para sus familias. Esta intervención es adecuada para los padres del CAM por una multitud de razones. Primero, el marco de la psicoeducación reconoce el rol crítico que tiene la familia en el bienestar, funcionamiento y calidad de vida de las PCD. Segundo, este tipo de grupo cubre la necesidad detectada por medio del diagnóstico, ya que la carencia identificada es justo lo que el modelo ofrece, proporcionado apoyo emocional e información relativo a la discapacidad de sus hijos. Otra consideración es que el empoderamiento logrado por medio de grupos de apoyo alienta a los padres a involucrarse en la vida de sus hijos, de la participación en eventos escolares hasta el cabildeo por servicios y cambios políticos.

Una vez que los padres sean más competentes en el manejo de ciertos aspectos de sus vidas, las habilidades y sentimientos positivos se extienden, empoderándolos a lidiar mejor con otras cuestiones personales. Este empoderamiento es vinculado con el deseo que los padres tienen para obtener control sobre su circunstancia y de volverse participantes activos en el tratamiento de la discapacidad de su hijo. Por lo tanto, los padres se ponen en condiciones de desarrollar un sentido de auto eficacia o dominio respecto la crianza de sus hijos con discapacidad (King y King 1994).

Por último, grupos psicoeducacionales tienen un alto nivel de rentabilidad ya que son eficaces y aplicables a una amplia gama de poblaciones y entornos. En particular este tipo de grupo es conveniente en el ámbito escolar por las limitaciones de tiempo y la capacidad de incorporarse en programas educativos y terapéuticos (Schneider Corey, Corey y Corey, 2010). Este límite de tiempo estuvo presente en el CAM, ya que los alumnos del grupo escolarizado tuvieron clases de lunes a viernes de 2:30 p.m. a 5:00 p.m., resultando en una restricción en el tiempo para la intervención con los padres.

Existe evidencia de que los grupos psicoeducacionales son asociados con un mejor funcionamiento y calidad de vida, arrojando resultados positivos para la persona con discapacidad y el familiar que asiste al grupo. Entre los estudios que respaldan esta aserción se encuentra el de Herbert (2003), quien junto con sus colegas comparó la eficacia de algunos grupos psicoeducacionales, frente a otros de apoyo tradicionales.

Los grupos desarrollados con el método psicoeducacional se componían cada uno de 15 sesiones para familiares que cuidaban de personas con demencia. Se asignó a los 158 participantes a uno de los dos tipos de grupos al azar. El plan de estudios se centró en la apreciación del estrés y técnicas de afrontamiento. Inmediatamente después de la

intervención los que participaron en los grupos psicoeducacionales reportaron menores reacciones frente a las conductas de sus familiares con demencia. A su vez también se reportó una caída en la frecuencia de problemas de conducta entre los individuos con demencia (Luken y McFarlane, 2004). Los grupos psicoeducacionales resultaron beneficiosos tanto para cuidadores como para los que padecían demencia.

Luken y McFarlane citan el estudio que Russell, al John y Lakshmanan (1999) llevaron acabo otra investigación a pequeña escala en el sur de India, en donde se asignaron al azar a 57 padres con hijos con discapacidad intelectual, a un grupo psicoeducacional frente a un grupo de control que no recibió tratamiento. Después de las 10 sesiones los participantes del grupo tratado mostraron una actitud notablemente mejor respecto a la crianza y al manejo de la discapacidad de su hijo.

En resumen, la participación en grupos psicoeducacionales permite que los padres interactúen con otros pares que se encuentran en las mismas condiciones. Los padres de niños con discapacidad tienden a buscar estos grupos para adquirir apoyo emocional, disminuir su aislamiento, obtener herramientas de afrontamiento, e informarse sobre la discapacidad de su hijo (King y King, 1994).

3.3.1.3. Resultados esperados del grupo.

Para los padres de niños con discapacidad los beneficios de los grupos psicoeducacionales son numerosos. Al revisar la literatura empírica diversos autores mencionados en Schneider Corey, Corey y Corey (2010) se concluye que las intervenciones de terapia breve de grupo, como los grupos psicoeducacionales, consistentemente producen fines favorables con una amplia gama de problemas. Citan que entre las poblaciones que han sido estudiadas por su participación en estos grupos, hay buenos resultados para los que están lidiando con duelo.

Por ejemplo, Luken y McFarlane (2004) mencionan como beneficios: un mayor compromiso y sentido de satisfacción con el plan de tratamiento del niño; un aumento de conocimiento y autoestima; la mejora de la relación de pareja y familiar; y una mejor calidad de vida. Todas estas ganancias son indicadores de padres empoderados, gozando de las mejoras en su vida. Turnbull (2003) afirma que la capacitación familiar impulsa el incremento de la calidad de vida de toda la familia y su participación en los servicios comunitarios, culturales y sociales, con la contingencia de cambiar los diversos entornos en los que la familia participa. Este mismo autor mantiene que la capacitación es el proceso mientras la calidad de vida es el resultado.

3.3.2. El Grupo Padres Apoyando a Padres.

Padres Apoyando a Padres fue un grupo psicoeducacional cerrado¹⁹ para el entendimiento y aceptación de la discapacidad que fue llevado acabo en el CAM "Profr. Rodrigo Hernández Saucedo" de febrero a mayo de 2011. Su implementación estuvo compuesta

¹⁹ Schneider Corey, Corey y Corey (2010) definen un grupo cerrado como el que tiene un límite de tiempo y un número predeterminado de sesiones. Por lo general los miembros que forman parte del grupo permanece en el hasta su final y nuevos miembros no son integrados. Aunque en gran parte PAP fue un grupo cerrado, nuevos participantes fueron integrados hasta la séptima sesión a petición de la Trabajadora Social del CAM. Visitantes fueron bienvenidos ya que unos abuelos, tíos y hermanos asistieron de forma intermitente.

de 13 sesiones semanales a lo largo de tres meses, cada sesión duró entre 60 y 90 minutos. El grupo fue dirigido a los padres y madres de hijos con discapacidad del grupo escolarizado de la institución. El índice promedio de asistencia fue de 17 padres por sesión, de los 28 padres elegibles para participar. La sesión de mayor asistencia tuvo 22 padres y la con menor asistencia, 13 padres. Los que decidieron no participar se justificaron con interrupción en sus horarios de trabajo, aunque otros tuvieron problemas de transporte o la enfermedad de algún familiar a veces incluyendo al alumno del CAM.

De acuerdo con la Asociación para Especialistas en el Trabajo Grupal de Estados Unidos (ASGW por sus siglas en inglés) PAP adoptó algunas pautas éticas en su formación (del grupo), como el proceso de consentimiento informado²⁰ en la primera sesión, que incluyó las siguientes observaciones (Schneider Corey, Corey y Corey, 2010, p. 73):

- Información sobre índole del grupo, sus objetivos y metas
- Expectativas de confidencialidad y sus excepciones
- Orientación teórica y calificaciones de la Gerente del proyecto
- Servicios que el grupo puede proporcionar
- Rol y responsabilidad de los miembros y la Gerente
- Beneficios y riesgos de participación

Ya que la confidencialidad es fundamental en el trabajo grupal efectivo, los participantes firmaron un convenio de acuerdo delineando el objetivo del grupo, la política de privacidad, y la conformidad de los integrantes (Anexo 2).

En cuanto a las normas de participación, los integrantes se sentaron en círculo, permitiendo el establecimiento de una relación de igualdad entre miembros, y la creación de un ambiente que facilitó la comunicación. Se establecieron otras pautas como: llegar puntualmente, retroalimentar a los otros miembros, enfocar en el presente, apoyar mutuamente a los demás, participar activamente, y mantener la carpeta actualizada. En la primera sesión se repartieron carpetas con el compromiso de cada integrante de guardar el material de las reuniones para poder quedarse cada quien con su propia guía, que se podía consultar en futuros momentos y compartir con otros familiares.

Basado en la pautas que Schneider Corey, Corey y Corey marcan, el trabajo del grupo pretendió proporcionar un apoyo emocional a los padres para atender el duelo relacionado con el diagnóstico de la discapacidad, además de impartir e integrar información sobre la discapacidad a través de ejercicios y actividades estructuradas. Por lo tanto, PAP se diseñó en cuatro módulos temáticos con el fin de introducir gradualmente nuevo material: (1) El impacto de la discapacidad en el núcleo familiar; (2) Escuela, familia y discapacidad: hacia la participación familiar; (3) Salud integral basada en la familia; y (4) Un medio para un fin: la terminación de PAP.

²⁰ El consentimiento informado es un proceso en el que se presenta información básica sobre el grupo para que sus posibles miembros puedan tomar una decisión racional e informada sobre su unión al grupo y su participación en el mismo (Schneider Corey, Corey y Corey, 2010).

Tabla 28. Desglose de las sesiones de Padres Apoyando a Padres por módulo

Módulo 1	Módulo 2	Módulo 3	Módulo 4
El impacto de la discapacidad en el núcleo familiar	Escuela, familia y discapacidad: hacia la participación familiar	Salud integral basada en la familia	Un medio para un fin: la terminación de PAP
Introducción al taller: para ti, ¿qué es la discapacidad?	Identificación y sensibilización a los tipos de discapacidad	Hacia la vida independiente: la promoción de higiene personal en niños con discapacidad	Acercando la terminación del grupo
Introducción a las etapas del duelo: llorando la pérdida del niño esperado	Evaluación y adecuación del diagnóstico	Activación física como medio de bienestar físico y emocional familiar	La terminación y evaluación del grupo
Exploración de las etapas del duelo: impacto de la discapacidad en el núcleo familiar	Acompañamiento en las tareas escolares: estrategias pedagógicas		Graduación y convivencia
Mecanismos de afrontamiento	Fundamentos de la conducta: capacitación en el método <i>ABC</i>		

Fuente: Elaboración propia, 2011

Cada módulo se planeó cuidadosamente con el fin de cubrir las necesidades de los padres que se detectaron en el diagnóstico. En primer lugar se abordaron las cuestiones emocionales de los integrantes porque no puede informarse a los padres si no tienen cierto grado de bienestar emocional para facilitar la disposición para la adquisición educacional del grupo, por lo tanto se realizó en el módulo de la familia. Esta toma de conciencia emocional no se quedó en este módulo, ya que sirvió como punto de partida y fue integrada en sesiones posteriores para ampliar el desarrollo de mecanismos de afrontamiento y sus posibilidades de aplicación en situaciones cotidianas.

Aunque PAP fue de carácter psicoeducacional, todos los grupos se guían por las fases del proceso grupal. El proceso grupal se refiere a lo que sucede con este, especialmente en cuanto al desarrollo y la evolución de patrones de relaciones entre sus integrantes. PAP buscó llevar los participantes por todo este proceso, desde la fase inicial hasta la de la disolución o terminación del grupo. La etapa inicial fue la fase que orientó a los miembros en cuanto a los objetivos, las expectativas y las normas, y se caracterizó por varios elementos: los participantes de PAP se conocieron y “probaron” el ambiente; aprendieron sobre las actitudes básicas de respeto, empatía, cariño, y aceptación, que fomentan el desarrollo de confianza del grupo; y empezaron a establecerse la cohesión y confianza del grupo paulatinamente.

Aunque algunos padres ya se conocían, nunca se habían relacionado a un grado con tanta intimidad. Por lo tanto, como otros grupos que se encuentran en su etapa inicial, hubo periodos de silencio breves en las primeras sesiones mientras los miembros desarrollaban su confianza y seguridad para desenvolverse. A pesar de esto, el índice de asistencia fue

alto, siendo la tercer sesión la de mayor audiencia, lo cual fue relevante puesto que Schneider Corey, Corey y Corey afirman que la fase inicial es cuando los posibles miembros deciden si se integran al grupo.

Cuando el grupo entró a la fase de trabajo se volvió enriquecedor y conducente al aprendizaje y el apoyo emocional mutuo. Se aumentaron el nivel de confianza, cohesión y la comunicación entre los miembros pues interactuaban unos con otros de manera libre retroalimentándose entre sí. Los miembros se sintieron apoyados en su participación y demostraron un sentido de esperanza y entendimiento sobre su situación.

La fase de la terminación del grupo transformó las características de PAP una vez más. Semejante a lo que Schneider Corey, Corey y Corey plantearon sobre esta última etapa, en el PAP se detectó un sentimiento de tristeza y ansiedad sobre la culminación del taller, por lo mismo, algunos integrantes ya no participaron tan intensamente como un mecanismo de protección y de preparación ante la disolución del grupo. Por ejemplo, después de ocho sesiones con un promedio consistente de asistencia de 17 padres, hubo una caída a 13 padres en la novena sesión, este descenso pudo ser atribuido a la ansiedad e incertidumbre subyacente de los padres. Es precisamente por eso que se dedicaron dos sesiones a la preparación de los miembros para la separación, donde además se incluyó una evaluación final que ayudó a los padres a reconocer y fortalecer su progreso personal.

3.3.3. Las sesiones del grupo.

Padres Apoyando a Padres (PAP) se reunió mediante sesiones semanales de aproximadamente 90 minutos cada una, durante 13 semanas consecutivas entre los meses de febrero a mayo de 2011. En general estas se compusieron de una presentación psicoeducacional breve –cerca de 15 minutos–, seguido por una discusión interactiva dirigida por la gerente u otro expositor –durante 60 minutos–, y cerrando con un énfasis sobre los temas que se trataron –15 minutos más–.

A continuación, se muestra de forma esquematizada la planeación de las sesiones, desglosando el proceso de cada una de estas en: tema, conceptos, objetivo actividades, evaluación y referencias bibliográficas correspondientes.

3.3.3.1. Módulo 1. El impacto de la discapacidad en el núcleo familiar.

Sesión	1
Fecha	16 de febrero de 2011
Tema	Introducción al taller: para ti, ¿qué es la discapacidad?
Conceptos claves	Grupo psicoeducacional, discapacidad, padres de familia
Encargado	Gerente del proyecto
Objetivo de la sesión	Introducir el proyecto, Padres Apoyando a Padres. Conocer a todos los integrantes del grupo. Brindar un espacio cálido y seguro para los padres de familia. Establecer normas del grupo y llegar a acuerdos. Firmar el convenio de participación.
Actividades realizadas	Bienvenido. Presentación de la Gerente, sus motivos y experiencia. Explicación del proyecto y el propósito del Taller. Presentación de los padres (nombre, nombre de hijo, expectativas del Taller). Establecer normas de grupo y acuerdos sobre su funcionamiento. Firma del convenio sobre las pautas de participación. Entrega de carpetas y materiales. Dinámica: Dibujar o escribir cómo se siente cuando piensa en la discapacidad, contestando cuatro preguntas: <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué entiende por la discapacidad? • ¿Cómo se siente sobre la situación de su hijo? • ¿Se siente apoyado y capacitado en cuanto a la discapacidad de su hijo? • ¿Qué espera del Taller? Presentar dibujos.
Referencias bibliográficas	Schneider Corey, M., Corey, G., y Corey, C. (2010). <i>Groups: process and practice</i> (8ª edición). Belmont, California: Brooks/Cole, Cengage Learning.
Técnica de evaluación	Observación de padres Presentación de dibujos Control de asistencia (16 padres en asistencia)

En la primera parte de este capítulo se estableció que el diagnóstico es una herramienta abierta que siempre está creándose y actualizándose de forma permanente (Aguilar y Ander-Egg, 1999). Por lo tanto, esta primera sesión enriqueció el proceso diagnóstico y metodológico del proyecto, sirviendo como la línea base de la intervención ya que la presentación de los dibujos (Anexo 3) y la contestación de sus respectivas preguntas revelaron los sentimientos, percepciones, y entendimiento que los padres tenían sobre la discapacidad.

La primera integrante que participó fue la mamá de una niña con discapacidad intelectual y de lenguaje, ella lloró mientras compartió a los demás sobre la falta de apoyo de sus propios papás. Los abuelos de la niña le argumentaron que *no entendemos por qué*

pierdes tu tiempo llevando a la niña a la escuela. En el dibujo se manifestó a sí misma encerrada en su propio mundo. Escribió que *[mi mundo] no se puede reventar porque no supero esto de mi hija, son ya 13 años con este mundo encerrado.* Inmediatamente esta primera exposición incitó el apoyo mutuo entre los padres. Los miembros sentados a su alrededor la abrazaron y la animaron diciéndole *Tú puedes y Gracias por compartir.*

Otra participante dibujó una estrella y escribió que su hijo *es como un pedacito de estrella pero quisiera que brillara un poco más.*

Una más dibujó un corazón incompleto y explicó que *le falta un pedacito para ser como todos.* Ella tenía miedo del futuro de su hijo con autismo.

La mamá de un hijo con discapacidad intelectual, psicomotor y de lenguaje dibujó un burro, y riéndose narró que a veces se siente como si fuera un burro porque no sabe qué hacer con su hijo.

Otra con hija con autismo escribió que la discapacidad no es inferior sino difícil de entender.

Una mamá de un niño con discapacidad intelectual dijo: *La discapacidad es algo que nos motiva a ayudar a mi hijo a aprender y que mejore.*

Una participante dibujó una nube. *La discapacidad es algo totalmente desconocido. A veces me siento perdida o atorada en una nube de caos y no sé salirme de ahí.*

Otra se dibujó a su misma sonriendo y llorando. *A veces no sé que cómo me siento.*

Un padre compartió que el duelo que nunca se va.

Una integrante se dibujó subiendo la escalera y escribió: *Me quedo demasiado pesada. Me quedo a media, no puedo llegar al segundo piso. Como quisiera no sentir el peso, cómo hacer que me sienta ligera. Quiero subir la escalera con ligereza.*

Una mamá de un niño con discapacidad intelectual y de lenguaje acertó: *Me siento triste a veces porque pienso que mi hijo nunca va a aprender. Veo a otros niños y quisiera que fuera como ellos.*

Estas citas reflejaron la profundidad del duelo que sienten los padres. Además subrayan su falta de orientación ya que varios expresaron que no saben cómo tratar a su hijo ni resolver sus problemas. Aunque todos los padres hicieron la actividad, algunos no quisieron compartir. Esto es normal dado que la fase inicial es cuando los integrantes están "probando" el ambiente mientras el grupo fundamenta su cohesión y confianza.

Sesión	2
Fecha	23 de febrero de 2011
Tema	Introducción a las etapas del duelo: llorando la pérdida del niño esperado
Conceptos claves	Lenguaje de la persona en primer lugar (persona con discapacidad), llorar la pérdida del niño esperado, etapas de duelo
Encargado	Gerente del proyecto
Objetivo de la sesión	<p>Marcar la importancia del uso de la terminología adecuada que pone el niño en primer lugar (niño con autismo, niño con síndrome de Down, y no autista, niño que nació "malito", etc.).</p> <p>Explorar el impacto de la discapacidad a través del cuento <i>Bienvenidos a Holanda</i> por Emily Perl Kingsley, el cual sirvió como punto de partida en la exploración de la situación de discapacidad de cada familia y subsiguientemente las etapas de duelo para sesiones posteriores.</p> <p>Permitir que los padres de familia compartan sobre sus situaciones, fomentando de este modo, el intercambio de experiencias, para cultivar los lazos entre los integrantes del grupo.</p>
Actividades realizadas	<p>Bienvenido a nuevos padres.</p> <p>Presentación de padres y Gerente.</p> <p>Actividad: "Buenas nuevas"</p> <p>Presentación de dibujos de la primera sesión.</p> <p>Explorar el enfoque de persona en primer lugar y su importancia.</p> <p>Leer y discutir <i>Bienvenidos a Holanda</i>.</p> <p>Evaluación.</p>
Referencias bibliográficas	<p>Blaska, J. (1993). The power of language: Speak and write using "person first". En Nagler (editor), <i>Perspectives on Disability</i> (pp. 25-32). Palo Alto, CA: Health Markers Research.</p> <p>Kübler-Ross, E. (1975). <i>On Death and Dying</i>. New York, NY: Simon & Schuster.</p> <p>Kingsley, E. P. (1981). <i>Welcome to Holland</i>, de Kids Like These CBS - TV Movie of the Week. Nexus Productions.</p>
Técnica de evaluación	<p>Evaluación escrita</p> <p>Control de asistencia (19 padres en asistencia)</p>

En su famoso ensayo, Kingsley (1981) relata a través de una metáfora cómo lidió con el diagnóstico de Síndrome de Down de su hijo (Anexo 4). Trata con la emoción de un viaje a Italia que se convierte en desilusión cuando el avión inesperadamente aterriza en Holanda. El viaje a Italia se refiere a la experiencia de criar a un niño sin discapacidad y la llegada a Holanda insinúa la de tener un niño con discapacidad.

Una integrante empezó a leerlo en voz alta cuando de repente se detuvo y lloró. Mientras lloraba compartió que el texto le hizo pensar en su hija, los demás le dieron el tiempo

necesario para recomponerse y ofrecieron palabras de apoyo. En este momento surgió otro punto clave en el fomento del apoyo mutuo entre miembros en la fase inicial del grupo.

Todos los participantes estaban altamente involucrados en la sesión ya que algunos compartieron que se identificaron sumamente con el ensayo. Una mamá puntualizó que su propio conflicto interno, provocado por tener una hija que no habla y quizá nunca hablará, le causaba mucho dolor y confusión. Aunque se sentía apoyada por su esposo, la pareja no había llegado a un acuerdo de cómo afrontar su situación dado que él quería ver hacia el futuro y ella seguía entre las etapas de ira y depresión. Comentó que el texto y el grupo le fueron muy útiles, ya que PAP fue la primera ocasión en la que se acercó a algún tipo de atención terapéutica.

Para impulsar la cohesión y confianza emergente del grupo, la gerente integró la actividad de "Buenas nuevas", con el objetivo de iniciar cada una de las sesiones con noticias nuevas y buenas de libre albedrío para compartir con el resto del grupo. En esta sesión una mamá con un hijo con discapacidad visual compartió que el niño dominaba mejor el uso de su bastón y ya podía usarlo para moverse adecuadamente en el parque.

Los padres mostraron la tendencia de usar lenguaje inadecuado involuntariamente cuando hablaban sobre la discapacidad de sus hijos. Unos ejemplos que se escucharon entre los miembros del grupo son: "Pues mi hijo nació malito", "Mi hija es Down", "Está enfermito, no ve bien". Estas descripciones son médicas y no ponen a la persona del niño en primer plano. El tema correspondiente el manejo adecuado del lenguaje que se encarga de poner en primer lugar a la persona, frente a lo comúnmente se hace de utilizar a la discapacidad como sustantivo, promovió los planteamientos del modelo social y empoderó a los padres con términos apropiados para poder dialogar sobre la condición de sus hijos. Una mamá comentó que este enfoque le hizo más segura de sí misma para hablar e informar a sus familiares y amigos sobre la discapacidad. Su conocimiento adquirido resultó en la percepción de control sobre su propia situación, es decir el empoderamiento la convirtió en una participante activa de su entorno.

Al cierre de esta sesión varios padres de familia se acercaron a la gestora para felicitarla y compartieron de la utilidad del taller en sus vidas, se encontraron contentos por lo que se ofreció en este.

Sesión	3
Fecha	2 de marzo de 2011
Tema	Exploración de las etapas del duelo: impacto de la discapacidad en el núcleo familiar
Conceptos claves	Familia, valores, etapas de duelo, llorar la pérdida del niño esperado, impacto del diagnóstico
Encargado	Gerente del proyecto
Objetivo de la sesión	Explorar lo que hoy en día significa ser una familia. Examinar el impacto que la discapacidad tiene en la familia. Reconocer las características de las etapas de duelo y entender que estas reacciones son normales.
Actividades realizadas	Bienvenida. Actividad: "Buenas nuevas" Presentación de las etapas de duelo. Leer las páginas 3 a 5 del texto <i>Escuela, familia y discapacidad: Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad</i> . Discutir texto y completar control de lectura (Anexo 5). Exposición de los hallazgos de los integrantes. Evaluación.
Referencias bibliográficas	Gobierno de Chile. (2002). <i>Escuela, familia y discapacidad: Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad</i> . Chile: Programa de Educación Especial. Kübler-Ross, E. (1975). <i>On Death and Dying</i> . New York, NY: Simon & Schuster.
Técnica de evaluación	Evaluación escrita Control de asistencia (22 en asistencia)

Basándose en la noción de duelo planteada anteriormente, esta sesión por medio del modelo de las etapas de duelo de Kübler-Ross exploró con profundidad el impacto que la discapacidad tiene en la familia. Se trabajó en pequeños grupos en los cuales los integrantes resumieron sus ideas de las que pueden destacarse los siguientes temas: el significado de ser familia, el sacrificio que uno hacer por y para la familia, el cansancio emocional que el duelo provoca, y la importancia de cuidarse a sí mismo para poder cuidar a la familia. Un padre compartió sobre la dificultad de conseguir cuidados adecuados para su hijo. Él y su esposa comparten la responsabilidad, él cuida al niño por la mañana mientras ella trabaja, y en la tarde ella lo cuida mientras su esposo trabaja de taxista. A raíz de su comentario el grupo puntualizó la importancia de cuidar la relación de la pareja, ya que la unión de los padres promueve la unión familiar.

Sesión	4
Fecha	9 de marzo de 2011
Tema	Mecanismos de afrontamiento
Conceptos claves	Familia, interrelación familiar, efectos psicológicos y emocionales, redes de apoyo, participación social, mecanismos de afrontamiento
Encargado	Gerente del proyecto
Objetivo de la sesión	Profundizar los efectos de la discapacidad en el grupo familiar (psicológicos y emocionales, junto con las interrelaciones entre los integrantes de la familia, los cuidados y los servicios especiales). Señalar la importancia de las redes de apoyo como mecanismo de afrontamiento. Enfatizar la importancia de la participación familiar en el desarrollo y aprendizaje de los niños.
Actividades realizadas	Bienvenida. Actividad: "Buenas nuevas" Recapitulación de la sesión anterior. Leer las páginas 6 y 7 del texto <i>Escuela, familia y discapacidad: Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad</i> . Discusión sobre el impacto que la discapacidad tiene en la familia y formas de afrontarlo. Evaluación.
Referencias bibliográficas	Gobierno de Chile. (2002). <i>Escuela, familia y discapacidad: Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad</i> . Chile: Programa de Educación Especial. López, V., Clifford, T., Minnes, P., y Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. <i>Journal of Developmental Disabilities</i> , 14(2), 99-104.
Técnica de evaluación	Evaluación escrita Control de asistencia (16 en asistencia)

En esta sesión se profundizó en los efectos que la discapacidad tiene en el núcleo familiar y las formas para afrontarlos. Los temas que surgieron en la cuarta sesión fueron: el conflicto entre familiares en el proceso de aceptación de la discapacidad; la dificultad para entender la discapacidad y de contar a los demás sobre el diagnóstico del niño, este último surgió como el tema central de la sesión.

Por ejemplo, la mamá de un niño con autismo de cuatro años compartió que hasta la fecha se le dificulta hablar con familiares y amigos sobre la situación de su hijo, ya que ella teme al rechazo social hacia ella y su hijo. Su aislamiento fue debilitante, pues ella manifestó declinar invitaciones a convivencias familiares y a otros encuentros sociales dado que algunos familiares cercanos no sabían que el niño tenía autismo. Se exploró el

miedo y las raíces de este, así como el pavor al rechazo resonó entre los demás integrantes, hubo un sentimiento de simpatía ante dicha sensación. Se identificó el miedo como una de las causas de aislamiento y los participantes reflexionaron sobre las posibles maneras de superarlo.

La sesión cerró con la participación de una integrante que desde el inicio del taller se mantuvo callada y atenta. Reveló lo mucho que a su familia se le complicaba aceptar la discapacidad y que es un asunto que aún no se ha resuelto. Entre lágrimas explicó: "Todavía no puedo decir mucho porque me pongo muy triste, pero ya me siento más confiada en el grupo y me tuve que desahogar poquito", esta manifestación reveló la catarsis del grupo. Sus compañeros la respaldaron con gestos de cariño, una mamá le dijo: *Por eso estamos aquí* [en el grupo]. Fue evidente la cohesión del grupo en esta sesión, pues los integrantes no sólo se apoyaron mutuamente sino que también se retroalimentaron mientras se desarrolló su empatía.

Cabe señalar que asistió la mamá de una participante, esta invitada de la tercera edad comentó que nunca había asistido una plática así pero que le era útil, ya que ella pasa mucho tiempo cuidando al niño mientras los padres de este trabajan. Por lo tanto, ella también llevaba su propio proceso de duelo y la reunión le ayudó a entender la raíz de sus sentimientos. Este involucramiento de familiares fuera del núcleo fue importante pues la discapacidad afecta a todo el sistema familiar.

3.3.3.2. Módulo 2. Escuela, familia y discapacidad: hacia la participación familiar.

Sesión	5
Fecha	16 de marzo de 2011
Tema	Identificación y sensibilización a los tipos de discapacidad
Conceptos claves	Empatía, sensibilización, conocimiento, simulación, aprendizaje experimental
Encargado	Gerente de proyecto
Objetivo de la sesión	Definir los tipos de discapacidad e identificar sus características. Sensibilizar a los padres de familia a lo que se siente tener alguna discapacidad a través de una simulación de cada tipo. Desarrollar un sentido de empatía para fomentar la comprensión y conciencia entre los participantes.
Actividades realizadas	<p>Bienvenida.</p> <p>Actividad: "Buenas nuevas"</p> <p>Presentación de sobre los tipos de discapacidad.</p> <p>Lectura sobre los tipos de discapacidad (Mickel y Griffin, 2007).</p> <p>Dinámica: Por medio de actividades estructuradas, se invitaron a los padres a simular la discapacidad visual, auditiva, física, intelectual, de aprendizaje y de comunicación (de lenguaje).</p> <p>Reflexión con base en las siguientes preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo te hizo sentir esta actividad? • ¿Qué cosas pudiste hacer como siempre y qué cosas no? • ¿Qué has aprendido acerca de las personas con discapacidad? <p>Evaluación.</p>
Referencias bibliográficas	<p>Herbert, J. T. (2000). Simulation as a learning method to facilitate disability awareness. <i>The Journal of Experiential Education</i>, 23(1): 5-11.</p> <p>Mickel, J. y Griffin, J. (2007). Inclusion and disability awareness training for educators. <i>National Association for the Education of Young Children</i>, 1-9.</p> <p>Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. <i>Revista Iberoamericana de Educación</i>, 40, 1-10.</p>
Técnica de evaluación	<p>Evaluación escrita</p> <p>Control de asistencia (17 en asistencia)</p>

Esta sesión tuvo varios objetivos, uno de los subyacentes fue trabajar las actitudes y percepciones de los padres con el fin de fomentar una cultura de aceptación. Los padres simularon tener una discapacidad, a través de este ejercicio llegaron a conclusiones pertinentes donde entendieron mejor la discapacidad generando empatía (Anexo 6). En la representación de la discapacidad visual, una mamá de un niño que la padece participó, se vendó los ojos, así tuvo que abrir un paquete de galletas y un bote de jugo para después consumirlos. Logró introducir la colación a su boca pero al hacerlo con la restricción de

la venda tardó más tiempo al que estaba acostumbrada y además perdió su sentido de equilibrio. En su reflexión compartió que había subestimado su capacidad visual, lo cual le permitió empatizar más con su hijo y tenerle más paciencia.

Este aprendizaje de la mamá fue significativo porque

en el caso del niño con discapacidad visual, la familia juega un papel todavía más crítico que en muchas otras discapacidades, ya que son los padres y los familiares quienes proveerán al niño de la estimulación y la oportunidad necesaria para conocer el mundo que los rodea y compensa la riqueza de estímulos que para otros representa la visión (Sánchez, 2006, p. 1).

En la simulación de la discapacidad de lenguaje, se ofrecieron como voluntarias la Trabajadora Social y una integrante que tiene una niña no verbal. Sin utilizar palabras la mamá tuvo que comunicar un mensaje a su compañera, mediante gestos, expresiones faciales, señas, o cualquier otra forma creativa para expresarse. Luego se intercambiaron los roles, aunque las dos se rieron de sus inventos comunicativos, en un momento de seriedad la mamá reflexionó sobre el nivel de frustración que sintió cuando la Trabajadora Social no le entendió. Ella aseguró que la experiencia le recordó de su conocimiento previo sobre la discapacidad de su hija, resaltado por la necesidad de mantenerse paciente, especialmente en momentos estresantes y también para desarrollar técnicas de expresión, ya sean imágenes o señales que les permitan entre sí poder comunicarse mejor.

El procedimiento para simular la discapacidad intelectual involucró a todo el grupo. Los participantes escribieron su nombre, dirección y número de teléfono con la mano que no utilizaban habitualmente. Durante la actividad se escucharon comentarios como: *Ay, no se vale!, así no voy a poder, y aún no termino, necesito más tiempo*. Al terminar los miembros se enseñaron sus trabajos unos a otros, dándose cuenta de la elevación de concentración y esfuerzo requerido para completar la tarea. Notaron el cambio en la calidad de su letra, rescatando del ejercicio que los niños con discapacidad de aprendizaje aunque capaces de realizar el trabajo, necesitan más tiempo y a veces adecuaciones para poder completarlo.

La última discapacidad estudiada era la física. El participante en esta simulación era un niño de 10 años, hijo de una integrante y hermano de un alumno del CAM, a quien le entusiasmó la oportunidad de emprender la actividad. Se ataron sus piernas y caminó aproximadamente ocho metros del salón al patio, sintiendo el cambio de superficies y la restricción en su movilidad. En su toma de conciencia acertó que se avanzó despacio aunque quiso moverse más rápido, y a diferencia de su desplazamiento típico, tuvo que calcular cuidadosamente sus movimientos para no caerse. Tras una pregunta sobre su aprendizaje, respondió que la próxima vez que veía a una persona con discapacidad física, iba a entender que puede ser difícil caminar.

Sesión	6
Fecha	23 de marzo de 2011
Tema	Evaluación y adecuación del diagnóstico
Conceptos claves	Evaluación, planeación participativa, educación especial, tarea, conducta
Encargado	Gerente del proyecto
Objetivo de la sesión	Evaluar y reflexionar sobre las primeras cinco sesiones del taller y formular metas para las reuniones restantes. Explorar las necesidades de los padres sobre la educación especial y la conducta de sus hijos para adecuar las siguientes dos sesiones.
Actividades realizadas	Bienvenida. Actividad: "Buenas nuevas" Evaluación oral sobre las sesiones una a cinco con base en las siguientes preguntas: <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo se ha sentido? • ¿Qué ha logrado en el grupo? • ¿Qué se propone para las sesiones restantes? • ¿Qué quiere saber sobre las estrategias pedagógicas (tareas escolares) y el manejo de la conducta? Generar una lista de inquietudes sobre la educación especial y la conducta de los hijos de los participantes. Evaluación.
Referencias bibliográficas	Rodríguez Pérez, R. y Van de Velde, H. (2005). <i>Gestión de proyectos sociales. Programa de especialización en 'Gestión del desarrollo comunitario'</i> . Estelí, Nicaragua: CURN/CICAP.
Técnica de evaluación	Evaluación escrita Control de asistencia (16 padres en asistencia)

Se programó la sesión del "Acompañamiento en las tareas escolares: estrategias pedagógicas" pero la maestra expositora no preparó el material. Una de las responsabilidades de la gerente de PAP fue programar y controlar el trabajo del personal vinculado al proyecto, en este caso el trabajo de la expositora. No obstante, Rodríguez Pérez y Van de Velde (2005, p. 61) sostienen que situaciones inesperadas son inevitables en la fase de ejecución, por ejemplo, en todo proyecto se presentan "cambios en los procedimientos, inconvenientes en el manejo de personal y aparecen dificultades".

El o la gerente tiene la obligación de conocer y remediar estas situaciones, utilizando su capacidad de adaptar y tomar decisiones. Debe tener la madurez adecuada para enfrentar estas situaciones para reforzar el desarrollo del proyecto, diseñando dispositivos temporales sustitutos que se efectúan en tanto permanezca dicha situación irregular.

Para no cancelar la sesión y detener el proceso de trabajo (a estas alturas el grupo ya se encontraba en la etapa de trabajo), la Gerente aprovechó el tiempo para hacer una reflexión y evaluación sobre los temas que ya se expusieron y generar una lista de

inquietudes de los padres para adecuar las siguientes sesiones, principalmente la de las estrategias pedagógicas y los fundamentos de la conducta.

Tabla 29. Lista de inquietudes generada por los padres

Inquietudes sobre las tareas	Inquietudes sobre la conducta
Falta de atención	Rebeldía
Problemas de escribir	Control de impulsos
Expectativas de los niños	Trato de los adolescentes
Desesperación al momento de hacer tareas	Trato de los hermanos
Consejos generales para apoyar en las tareas	Obsesión con la televisión
	Faltar respeto a los padres (gritos)
	Incumplimiento de obligaciones y deberes
	Ansiedad y pavor antes de llegar a la escuela (en su otra escuela lo acosaron)
	Encierro en la recámara sin salir a la petición de sus padres
	Poca tolerancia para la frustración (explosividad)

Esta lista sirvió como elemento en la actualización del diagnóstico ya que se ha establecido que el diagnóstico es un proceso abierto que siempre está modificándose. Se utilizó la información para asesorar a los expositores de las siguientes sesiones sobre la preparación de su material. La Gerente le comunicó a la maestra expositora de la próxima sesión las ideas que se originaron por parte de los padres, sugiriéndole posibles líneas de intervención y guiándola en los preparativos. Las dos profesionales se pusieron de acuerdo para revisar el material algunos días antes de la sesión, así la Gerente podía asegurar que la presentación iba a estar lista y adecuada.

La maestra comentó sobre su aprobación hacia el ejercicio de grupo en general y explicó que era necesaria una intervención de este tipo ya que muchos padres no habían logrado aceptar la discapacidad de sus hijos. Las maestras y los psicólogos mencionaron comentarios similares en el 2010, durante la etapa inicial del diagnóstico, sin embargo la conformidad de la maestra indicaba que PAP produjo resultados que favorecían a los involucrados a estas alturas del proyecto, es decir durante su fase de implementación.

Sesión	7
Fecha	30 de marzo de 2011
Tema	Acompañamiento en las tareas escolares: estrategias pedagógicas
Conceptos claves	Educación especial, tareas, estrategias pedagógicas, participación de los padres
Encargado	Maestra de grupo del CAM
Objetivo de la sesión	Explicar las funciones de la tarea escolar. Capacitar a los padres de familia en el uso de las técnicas y estrategias específicas para mejorar el momento de las tareas. Enfatizar la importancia de los padres en el acompañamiento de las tareas. Abrir el canal de diálogo de comunicación entre los maestros del CAM y los padres.
Actividades realizadas	Bienvenida. Actividad: "Buenas nuevas". Presentación de material sobre las funciones de la tarea y consejos para mejorar ese proceso. Discusión de material. Ronda de preguntas para la maestra expositora. Evaluación.
Referencias bibliográficas	El material fue elaborado por la expositora con base en las pautas que la Gerente marcó. Dawson, P. (s/f). <i>Homework: A guide for parents</i> . National Association of School Psychologists (NASP). Obtenido el día 13 de enero de 2010, desde la dirección: http://www.nasponline.org/resources/home_school/homework.aspx Schneider Corey, M., Corey, G., y Corey, C. (2010). <i>Groups: process and practice</i> (8ª edición). Belmont, California: Brooks/Cole, Cengage Learning.
Técnica de evaluación	Evaluación escrita Control de asistencia (15 padres en asistencia)

La presentación de la maestra se centró en la función de los padres en el desarrollo de tareas, caracterizada por su acompañamiento en el proceso. Se resaltaron la necesidad de paciencia, consistencia, y el aprovechamiento de situaciones cotidianas para mejorar y aplicar aprendizajes, por ejemplo la habilidad de hacer compras o de leer señales de tránsito.

La ronda de preguntas fue el momento más participativo de la sesión. Las aportaciones de la expositora y el intercambio de ideas entre los padres resultaron en un enriquecimiento sustancial sobre las técnicas y estrategias para realzar la educación del niño y sobre los recursos existentes para ello, como las consultas psicológicas o la revisión de la vista en el Sistema de Desarrollo Integral para la Familia (DIF). La evaluación reveló que la

plática fue bien recibida por parte de los padres, ya que encontraron la información práctica, útil y aplicable a sus propias situaciones.

La intervención a este punto evolucionó notablemente en el proceso grupal caracterizada por los indicadores de un grupo inmerso en la fase de trabajo. Respaldado por el marco de Schneider Corey, Corey y Corey (2010), en los miembros de PAP hubo mayor disposición para: abordar temas personales, poner en práctica habilidades y conocimientos adquiridos, evaluar su nivel de satisfacción con PAP y tomar medidas para cambiar su nivel de participación siempre que fuera necesario.

La dinámica grupal se definió por el crecimiento participativo de los integrantes: se sentían apoyados en sus intentos de adoptar nuevas conductas o actitudes; la comunicación entre los miembros era abierta; la provisión y aceptación de retroalimentación de forma objetiva. Estas prácticas son el resultado del empoderamiento subyacente creciente de los padres, transformando sus actitudes pasivas en una disposición emprendedora y así convirtiéndolos en participantes activos.

Por ejemplo, a diferencia de las observaciones en la fase de diagnóstico, en esta sesión los padres llegaron preparados con preguntas para la maestra y tomaron un papel participativo en el proceso. Su confianza dio paso a la posibilidad de romper el antiguo paradigma de maestro-padre de la institución y se movió hacia un modelo de colaboración que comenzó en la construcción de lazos entre profesionales y padres, lo que ofreció un espacio a estos últimos dentro del equipo interdisciplinario. Es decir, los padres percibieron a la maestra como una colaboradora de su equipo en lugar de una autoridad que se encarga sólo de la educación de su niño. Esta tendencia indicó que las actividades del proyecto se traducían en el cumplimiento de sus objetivos de una forma concreta.

Sesión	8
Fecha	6 de abril de 2011
Tema	Fundamentos de la conducta: capacitación en el Método ABC
Conceptos claves	Conducta, modificación de comportamiento, Método ABC, estímulo positivo y negativa, entorno familiar y social
Encargado	Maestro de artes plásticas del CAM, es Licenciando en Psicología
Objetivo de la sesión	<p>Establecer las normas del comportamiento.</p> <p>Capacitar a los padres en las técnicas de la modificación de la conducta, principalmente el "Método ABC".</p> <p>Aumentar el conocimiento sobre los fundamentos de la conducta: sus orígenes o causas, sus funciones y sus remedios; junto al reconocimiento de su secuencia: antecedente, conducta, consecuencia.</p> <p>Enfatizar la importancia del rol de los padres en el desarrollo de sus hijos y en la modificación de la conducta.</p>
Actividades realizadas	<p>Bienvenida.</p> <p>Actividad: "Buenas nuevas"</p> <p>Presentación de material por el psicólogo sobre los fundamentos y remedios de la conducta.</p> <p>Discusión de material.</p> <p>Ronda de preguntas.</p> <p>Evaluación.</p>
Referencias bibliográficas	<p>El material fue elaborado por el expositor, quien fue asesorado por la Gerente del proyecto en Análisis de la Conducta Aplicado.</p> <p>Novell, R., Rueda, P., y Salvador, L. (2003). Alteraciones de la conducta en la discapacidad intelectual. En Novell, R. (coord.), <i>Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnico y cuidadores</i> (pp. 101-159). Madrid: Colección FEAPS.</p> <p>Fisher, W. W. (2011, enero). <i>Assessment and decision processes in intervention for behavioral challenges in autism</i>. Ponencia presentada en el 2011 Autism Conference Online Talks.</p> <p>López, V., Clifford, T., Minnes, P., y Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in familias of children with and without developmental delays. <i>Journal of Developmental Disabilities</i>, 14, 99-104.</p> <p>Rocha, M., Schreibman, L., y Stahmer, A. (2007). Effectiveness of training parents to teach joint attention in children with autism. <i>Journal of Early Intervention</i>, 29(2), 154-172.</p>
Técnica de evaluación	<p>Evaluación escrita</p> <p>Control de asistencia (19 padres en asistencia)</p>

La sesión sobre la conducta fue la más esperada de todo el proyecto a según de los comentarios de los integrantes en las evaluaciones. López (2008) explica que este consenso entre padres surge del incremento de estrés asociado con la crianza de un niño con discapacidad. Aunque varios factores contribuyen a esto, la severidad de los problemas de conducta del niño tiende a ser el indicador principal en la medida del estrés. Se capacitó a los participantes del grupo bajo el método "Antecedente Conducta Consecuencia" (ABC por sus siglas en inglés) para poder identificar dentro y fuera del hogar la conducta no deseada, sus causas, sus funciones y su resolución. Es decir, la técnica ABC establece la asociación entre la aparición de una conducta y las circunstancias que la precipitan.

Después de la instrucción, los padres practicaron identificando ejemplos de cada uno de los elementos del modelo y los aplicaron a sus propios casos. Algunos participantes compartieron alguna conducta determinada que querían modificar, entre ellas: agresividad física y verbal (gritos y chantaje como: "eres mala mamá"), conducta destructiva, conducta de oposición, conducta autolesiva (intentos repetidos de lesionarse a sí mismo). Luego con el apoyo de un licenciado en Psicología, reconocieron al precursor de algunas de estas conductas como: cambios del entorno, la presencia de una persona determinada, cambio de rutina, incapacidad de expresarse o comunicar una necesidad, desinterés en hacer alguna actividad y demasiado estímulo como ruido, olor, luz o temperatura. Ya con la determinación de las conductas y sus antecedentes, los padres podían elegir consecuencias más adecuadas a través del refuerzo positivo o negativo. Varios integrantes se dieron cuenta de su falta de consistencia en el cumplimiento de las consecuencias.

Al cierre de la reunión, una mamá compartió su experiencia que sirvió de testimonio del grado de aprendizaje adquirido. Su hijo fue víctima de acoso escolar en su último colegio, y aunque se cambió de institución seguía con mucha ansiedad e inseguridad entre otros problemas que existían antes del acoso, haciendo berrinches incontrolables para no ir a la escuela. Sin saber cómo tratar al niño y sin el apoyo e información que PAP le proporcionó, especialmente la sesión de la conducta, la mamá confesó: "Estuve a punto de tirar la toalla. Ya no sabía ni cómo reaccionar. Me había dado por vencida". Afirmó sentirse empoderada para tomar medidas a través de su conocimiento sobre el Método ABC que le permitieran cambiar sus circunstancias mediante: compartir la información con su esposo; implementar una técnica expuesta (tabla de refuerzo positivo, agregándole una carita feliz por cada día que el comportamiento del niño era adecuado); y en este caso, negociar con su suegra, quien cuidaba al niño pero no cumplía con las consecuencias puestas a su nieto.

3.3.3.3. Módulo 3. Salud integral basada en la familia.

Sesión	9
Fecha	13 de abril de 2011
Tema	Hacia la vida independiente: la promoción de higiene personal en niños con discapacidad.
Conceptos claves	Higiene personal, independencia, participación de padres
Encargado	Gerente del proyecto Trabajadora Social del CAM
Objetivo de la sesión	Reconocer en los padres el significativo rol que juegan en la fomentación de la higiene a sus hijos. Enfatizar sobre los hábitos de higiene que forman parte de normas sociales que le permitan al niño su integración en su entorno comunitario. Entender que se tiene que enseñar a niños con discapacidad intelectual sobre el mantenimiento de higiene personal, ya que se vuelve muy importante en la adolescencia y la edad adulta. El nivel de apoyo y tiempo requerido para dominar cada habilidad depende en el niño. Indicar que el dominio de las habilidades higiénicas dan paso a lograr que el niño tenga mayor independencia en su vida. Capacitar a los padres en las técnicas y estrategias para enseñar habilidades de higiene a sus hijos: rutinas paso por paso, horarios escritos o visuales, demostración de habilidades (poniendo la muestra), "Método de encadenamiento hacia atrás" (<i>backward chaining</i>).
Actividades realizadas	Bienvenida. Actividad: "Buenas nuevas" Presentación de material. Dinámica: Rescatar la información de la presentación que más te impactó. Compartirla con 4 personas del grupo. Discusión de las ideas compartidas con todo el grupo. Intercambio de consejos entre los integrantes del grupo. Repartición de cepillos de dientes y pasta dental. Evaluación.
Referencias bibliográficas	Department for Communities and Social Inclusion. (2012). <i>Intellectual disability: promoting hygiene in children</i> . Government of South Australia, Disability Services. Fitness, Sports & Nutrition. (2012). <i>Physical Activity Guidelines for Americans Midcourse Report: Strategies to Increase Physical Activity Among Youth</i> . Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services.
Técnica de evaluación	Evaluación escrita Control de asistencia (13 padres en asistencia)

Esta plática se abordó a través de un enfoque centrado en la familia partiendo del papel significativo que los padres tienen en el desarrollo de los hábitos de higiene de sus hijos y en la adquisición de nuevas habilidades higiénicas. Se hizo hincapié en el vínculo entre la capacidad de realizar el aseo personal y la vida independiente, ya que el primero es una actividad cotidiana esencial para el bienestar social y físico de una persona, que otorga las bases para la procuración de dichos hábitos durante la adolescencia y la edad adulta, momentos donde la higiene se vuelve más privada y personal.

Dado que el nivel de apoyo y tiempo requerido para dominar cada habilidad depende de la discapacidad y situación particular de cada niño, la sesión pretendió preparar a los padres en varias técnicas para enseñar habilidades de higiene a sus hijos: rutinas paso por paso, horarios escritos o visuales, demostración de habilidades (poniendo la muestra), "Método de encadenamiento hacia atrás" (*backward chaining*).

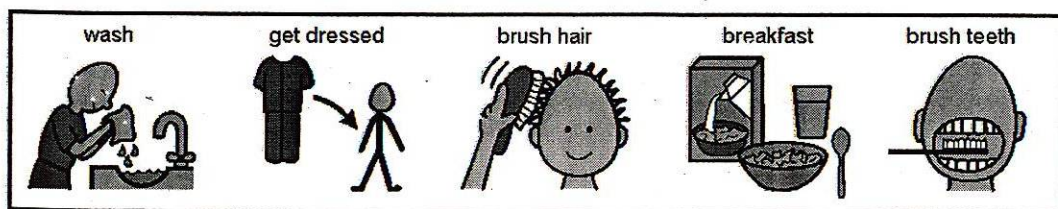
La primera estrategia, paso por paso, divide una rutina de aseo personal en cortas etapas y enseña al niño por partes. El Departamento para Comunidades e Inclusión Social del Sur de Australia [*Department for Communities and Social Inclusion*] (2012) afirma que la tarea de cepillarse los dientes puede ser agobiante para un niño con discapacidad intelectual, por lo tanto puede separarse en los siguientes pasos:

- Saca el cepillo de dientes y la pasta dental.
- Párate enfrente del lavabo.
- Ponle pasta dental al cepillo.
- Cepíllate los dientes haciendo movimientos circulares hasta que la canción se termine.
- Llena tu boca de agua, enjuágatela, y escúpela.

Horarios visuales y escritos, son otra técnica que estructuran a las rutinas. Se pueden poner en lugares claves como en el cuarto del niño o en el baño para recordarle de sus actividades planeadas sin la intervención de su padre.

La Figura 11 utiliza imágenes del Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (*Picture Exchange Communication System* o PECS por sus siglas en inglés), es una forma de comunicación aumentativa y alternativa que se usa como apoyo comunicativo con niños con autismo y otros tipos de discapacidad. Al utilizar los dibujos en su orden cronológico ayuda al niño a aprenderse la rutina y fomenta su independencia.

Figura 11. Horario visual de una rutina matutina



Fuente: Department for Communities and Social Inclusion, 2012

Por último, los participantes conocieron el “Método de encadenamiento hacia atrás” (*backward chaining*), que se usa para enseñarle al niño una habilidad nueva en el orden contrario, o al revés, empezando por el último paso de una rutina. Por ejemplo, se retomarán los pasos para cepillarse los dientes:

1. Saca el cepillo de dientes y la pasta dental.
2. Párate enfrente del lavabo.
3. Ponle pasta dental al cepillo.
4. Cepíllate los dientes haciendo movimientos circulares hasta que la canción se termine.
5. Llena tu boca de agua, enjuágatela, y escúpela.

En este caso el padre realizaría los primeros cuatro pasos por el niño, dejando que el niño haga el quinto paso de la forma más independiente posible. Es decir, la primera indicación que el padre le daría a su hijo sería: “llena tu boca de agua, enjuágatela, y escúpela”. Una vez que el niño domine bien este último paso, le agregaría el cuarto paso a su rutina independiente. Ahora el padre haría los pasos del uno al tres por su hijo y el niño realizaría los pasos cuatro y cinco por su cuenta, creando así una cadena de acción. El proceso sigue así hasta que el niño complete los cinco pasos solo sin la ayuda de su padre.

Cabe señalar que se rescataron los temas de paciencia y el refuerzo positivo de las dos sesiones anteriores, estos se aplicaron a la enseñanza de los hábitos de la higiene, ya que son dos elementos importantes en el proceso de aprendizaje. Se resaltó la importancia de ser paciente dado que el niño puede equivocarse o tardarse en su proceso de aprendizaje, señalando que la lucha del niño forma parte de este proceso. En cuanto al segundo tema, se enfatizó que los padres deben reforzar positivamente al niño después de cada intento o dominación de un paso para que este se sienta apoyado y motivado.

Sesión	10
Fecha	4 de mayo de 2011
Tema	Activación física como medio de bienestar físico y emocional familiar.
Conceptos claves	Salud, alimentación, psicomotricidad, activación física, bienestar físico y mental
Encargado	Maestro de Educación Física del CAM
Objetivo de la sesión	<p>Aumentar el conocimiento sobre las necesidades alimentarias.</p> <p>Reconocer la intrínseca relación entre el nivel de actividad de los padres con el de sus hijos; alentando así la participación familiar en la activación física (ir al parque, juegos de motricidad, etc.).</p> <p>Capacitar a los padres en técnicas de hacer ejercicio como: juegos, movimientos, balies y actividades de psicomotricidad.</p> <p>Conocer los beneficios de la activación física: bienestar emocional (autoestima), salud física y mental, desarrollo de habilidades sociales, productividad y aprendizajes nuevos.</p>
Actividades realizadas	<p>Bienvenida.</p> <p>Actividad: "Buenas nuevas"</p> <p>Presentación de material por medio de PowerPoint sobre la salud, la nutrición, y la importancia y los beneficios del ejercicio.</p> <p>Discusión de material.</p> <p>Dinámica: Actividades psicomotrices y de activación.</p> <p>Evaluación.</p>
Referencias bibliográficas	<p>Materiales y actividades diseñados por el expositor, y basados en las pautas que la Gerente marcó.</p> <p>Government of Western Australia Department of Sport and Recreation. (s/f). <i>Active Parent Education Kit</i>. Obtenido el día 5 de enero de 2010, desde la dirección: http://www.dsr.wa.gov.au/active-parent-education-kit</p> <p>Fitness, Sports & Nutrition. (2012). <i>Physical Activity Guidelines for Americans Midcourse Report: Strategies to Increase Physical Activity Among Youth</i>. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services.</p>
Técnica de evaluación	<p>Evaluación escrita</p> <p>Control de asistencia (18 padres en asistencia)</p>

Promoviendo el desarrollo de intervenciones centradas en la familia, esta sesión se enfocó en la relación entre la salud física y el bienestar familiar. El expositor señaló la influencia que los padres de familia tienen en el bienestar del núcleo familiar, pues son los que controlan la alimentación y la estructura de actividades de sus hijos. Se capacitaron a los integrantes del grupo con técnicas de activación física por medio de juegos, balies, canciones, actividades de psicomotricidad y otros tipos de movimientos, promoviendo así la participación familiar en el establecimiento de rutinas saludables.

Por medio de las actividades que planeó el maestro de Educación Física, de las cuales todos los participantes tomaron parte, dedujeron que hay cambios factibles que pueden implementar en sus casas sin la necesidad de adquirir nuevos recursos. Por ejemplo, no es necesario pagar la membresía a un gimnasio cuando se pueden aprovechar las instalaciones públicas comunitarias como los parques. Otras prácticas incluyeron: inventar junto con el niño un juego psicomotor utilizando materiales reciclados; poner música y bailar, cuando es necesario tomar un descanso de la tarea; e involucrar al niño en la preparación de los alimentos.

Estos ajustes al estilo de vida no sólo mejoran la salud física del niño y toda la familia sino que también impulsan el desarrollo de habilidades psicomotrices, elevan la autoestima, estructuran el día y establecen rutinas, fomentando la convivencia familiar. Este conocimiento intensificó el empoderamiento de los padres, pues compartieron que se dieron cuenta de la importancia de su rol en el desarrollo del niño y ahora con esta información percibieron más control sobre sus propias situaciones, sabiendo cuáles cambios hacer y cómo hacerlos para el bienestar de sus familias.

3.3.3.4. Módulo 4. Un medio para un fin: la terminación de PAP.

Sesión	11
Fecha	11 de mayo de 2011
Tema	Acercando la terminación del grupo
Conceptos claves	Terminación, preparación, preocupación
Encargado	Gerente del proyecto
Objetivo de la sesión	Explorar las preocupaciones de los participantes sobre la terminación del grupo. Rescatar y reconocer los aprendizajes de los miembros. Preparar para la última sesión y evaluación final del grupo.
Actividades realizadas	Bienvenido. Actividad: "Buenas nuevas" Explicación de la terminación del grupo y exploración de su significado para el grupo. Plática libre, pero guiada por la gerente, sobre la disolución del grupo y los sentimientos acompañantes.
Referencias bibliográficas	Schneider Corey, M., Corey, G., y Corey, C. (2010). <i>Groups: process and practice</i> (8ª edición). Belmont, California: Brooks/Cole, Cengage Learning.
Técnica de evaluación	Evaluación escrita Retroalimentación verbal Control de asistencia (15 padres en asistencia)

Esta plática se dedicó a preparar a los padres para la disolución del grupo. Después de diez sesiones con una cohesión y productividad grupal alta, los participantes tuvieron que reconocer los sentimientos que acompañan el proceso de terminación. Schneider Corey, Corey y Corey (2010) afirman que cuando no se aborda la terminación, los miembros se pierden de una oportunidad valiosa para explorar sus preocupaciones y logros.

En esta etapa la gerente ayudó a los padres a poner su experiencia con el grupo en perspectiva. El motivo principal de esta sesión fue realizar los procesos necesarios para dar comienzo a la fase de terminación de una forma ética y sana por medio de diversos elementos claves:

- Reconocimiento del grupo como un medio para un fin.
- Consolidación del aprendizaje y desarrollo de estrategias para poder aplicarlo en la vida personal
- Expresión de lo que el grupo ha significado para los miembros y sus intenciones después del grupo.
- Exploración de preocupaciones y sentimientos de ansiedad provocados por la separación cercana.
- Proporción y aceptación de retroalimentación entre participantes.

Sesión	12
Fecha	18 de mayo de 2011
Tema	La terminación y evaluación del grupo
Conceptos claves	Terminación, evaluación, proceso grupal
Encargado	Gerente del proyecto
Objetivo de la sesión	Terminar el grupo oficialmente. Evaluar el grupo, obteniendo retroalimentación sobre las experiencias de los participantes. Reconocer las aportaciones y contribuciones al grupo.
Actividades realizadas	Bienvenido. Actividad: "Buenas nuevas" Actividad: Dibujar o escribir cómo se siente cuando piensa en la discapacidad. Presentar dibujos. Rescatar conclusiones o aprendizajes finales del grupo. Aplicar la evaluación final.
Referencias bibliográficas	Schneider Corey, M., Corey, G., y Corey, C. (2010). <i>Groups: process and practice</i> (8ª edición). Belmont, California: Brooks/Cole, Cengage Learning. O'Grady, C.P., y Skinner, W.J.W. (2007). <i>Partnering with Families Affected by Concurrent Disorders: Facilitators' Guide</i> . Toronto: Centre for Addiction and Mental Health.
Técnica de evaluación	Evaluación final (Anexo 7) Retroalimentación verbal Dibujo (evaluación tipo ex-ante) Control de asistencia (16 padres en asistencia)

Como forma de reconocer oficialmente que el grupo se estuvo acabando, los participantes tuvieron la oportunidad de reflexionar sobre sus experiencias en PAP y ofrecer retroalimentación sobre el contenido de las sesiones y el proceso grupal en general. La gerente aseguró que cada miembro tuvo la oportunidad de hacer dichos comentarios (Skinner y O'Grady, 2007).

Además de este ejercicio de reflexión y retroalimentación, se siguieron las siguientes pautas para reconocer la terminación del grupo: celebrar y afirmar las contribuciones que los participantes hicieron al grupo, hablar sobre el futuro de cada participante, despedirse unos miembros de otros, y expresar agradecimiento.

Como medio de una evaluación ex-post informal, los integrantes hicieron la misma actividad que hicieron en la primera sesión del grupo, dibujaron como se sentían cuando pensaron en la discapacidad (Anexo 8). A través de sus dibujos los padres compartieron logros notables.

Una mamá que dibujó una cara triste en la primera sesión elaboró una cara feliz y escribió: *Estoy contenta porque aprendí cosas sobre la discapacidad de mi hijo y cómo tratarlo y ayudarlo.*

Otra compartió: *Me sentía como un árbol seco pero con las pláticas vuelvo a renacer.* En su dibujo representó una rama seca junto a una planta floreciente, con raíces fuertes y largas.

Para otra integrante fue fácil expresarse: *Soy feliz. Me siento mejor.*

La participante que dibujó “una nube de caos” en la primera sesión dibujó un corazón y escribió la palabra “paciencia” seis veces a su alrededor.

Otra escribió: *Aprendí a cómo hacer a mi hijo independientes y he logrado mucho con él.*

Una mamá de una niña con autismo escribió una serie de palabras: “reto, actitud, amor, paciencia, seguridad, paz, esperanza, quitar miedos”.

La mamá de un niño con discapacidad visual compartió la utilidad del grupo en su vida y explicó que: *A pesar de mucho obstáculos y carencias hay que seguir adelante con mi hijo para poder seguir...*

Un papá relevó que tenía mayor confianza y paciencia en el trato de su hijo.

La integrante que afirmó que estuvo encerrada en su propio mundo sin el apoyo de los abuelos de la niña escribió: *Estoy bien. Me siento tranquila. Estoy haciendo lo posible o lo que creo que sea para que los demás entiendan la discapacidad de [mi hija] y quiero aprender más para ayudarnos.*

Una mamá explicó como el taller le cambió la vida:

Jamás había asistido a un curso, pero este me ayudó. Sufría mucho porque batallaba con la conducta de mi hijo y no sabía como tratarlo ni como solucionarlo. Todos los consejos y todos los temas que aquí se dieron los he puesto en práctica y la relación con mi hijo ha mejorado mucho, además de recibir el apoyo y ayuda de todos los maestros de la escuela, esto ha hecho tener más confianza en mi misma e ir mejorando día con día. Gracias por preocuparse y felicidades Kristy por este taller y por darnos la oportunidad de sacar un poco de lo que traemos dentro. Para mí este taller es el primero de muchos más que vendrán. Felicidades Kristy y mil gracias (sic).

Aunque casi todos los padres expresaron la realización de sus logros, unos padres se mantuvieron inseguros de su situación.

La mamá que se dibujó subiendo la escalera se dibujó otra vez en la escalera junto a una balanza. Explicó: *Yo creo que no avanzo. Es como una balanza, subo y bajo porque su conducta no mejora, su capacidad es lenta. No puedo lograr que mi hija haga algo sola.*

Otra participante no quiso compartir con el grupo pero redactó: *Yo me siento triste. Nunca lo voy a superar.*

Sesión	13
Fecha	25 de mayo de 2011
Tema	Convivencia
Conceptos claves	Terminación, reflexión, convivencia
Encargado	Gerente del proyecto
Objetivo de la sesión	Convivir con todos los involucrados del proyecto: padres, personal del CAM y la Gerente. Reconocer a los participantes y a los expositores. Celebrar y reflexionar sobre los logros del grupo. Procesar la terminación del grupo.
Actividades realizadas	Bienvenido a los padres participantes, personal del CAM y asesoras del proyecto del la UANL. Presentación del video que documentó el proceso de PAP. Entrega de reconocimientos. Convivencia y comida.
Referencias bibliográficas	Schneider Corey, M., Corey, G., y Corey, C. (2010). <i>Groups: process and practice</i> (8ª edición). Belmont, California: Brooks/Cole, Cengage Learning. O'Grady, C.P., y Skinner, W.J.W. (2007). <i>Partnering with Families Affected by Concurrent Disorders: Facilitators' Guide</i> . Toronto: Centre for Addiction and Mental Health.
Técnica de evaluación	Video elaborado por la Gerente Control de asistencia (20 padres en asistencia)

O'Grady y Skinner (2007) proponen terminar el grupo con una ceremonia o celebración, por ejemplo, con la entrega de reconocimientos o compartiendo una comida, ya que este acto afirma el trabajo del grupo como un logro valorado. Como estos autores sugieren, los participantes del PAP ayudaron a concretar una propuesta para que se sintiera como una terminación natural y no forzada como algo que se le impone al grupo. Por lo tanto, se planeó una comida y la gerente elaboró reconocimientos de participación para cada padre (Anexo 9).

Siguiendo las líneas teóricas de O'Grady y Skinner (2007) y Schneider Corey, Corey, y Corey (2010) la encargada del taller compartió su propia perspectiva de las 13 semanas del grupo, así reconociendo y apreciando las contribuciones de los participantes y su esfuerzo para apoyar a sus familias. Además esta última sesión fue un último momento para que los padres terminaran de procesar la disolución del grupo, establecer conexiones entre ellos y despedirse unos de otros.

CAPÍTULO 4. EVALUACIÓN DEL PROYECTO

4.1. Tipo de Evaluación

Cook (2009) marca las razones por las que se evalúan los grupos: medir el nivel de satisfacción de los integrantes; establecer los resultados del grupo y cumplimiento con los objetivos; determinar el grado de cambio que los miembros experimentaron; e identificar áreas no cubiertas por el grupo. La evaluación de PAP parte de estos criterios.

PAP utilizó un proceso de métodos mixtos cualitativos y cuantitativos en su evaluación, incorporando medios formales e informales, utilizando principalmente este primero. Las técnicas cualitativas permiten adquirir datos significativos de forma inmediata sobre las percepciones y prioridades de los interesados, las condiciones, y los otros procesos que pueden haber afectado el desempeño del proyecto. Al evaluar cualitativamente debe emplearse una metodología flexible y adaptable a las necesidades de la evaluación en el diseño, recopilación de datos y análisis de resultados (Perea, s/f). La evaluación no fue realizada en un momento sino en un proceso continuo a lo largo del proyecto, esta se integró durante su fase de implementación por medio de métricas en las sesiones y retroalimentación de los participantes. La Tabla 30 expone los medios específicos utilizados en la evaluación de PAP.

Tabla 30. Medios de evaluación de Padres Apoyando a Padres

Medios formales	Medios informales
Diagnóstico	Observación
Expedientes escolares	Notas de caso
Control de asistencia	Diario de campo
Evaluaciones semanales después de casa sesión (satisfacción del miembro, la utilidad o relevancia personal del tema, y la organización de la sesión)	Retroalimentación a lo largo del proyecto de participantes, expositores y personal del CAM
Evaluación final tipo ex-post (cuestionario)	
Evaluación de arte tipo ex-ante y ex-post	

Fuente: Elaboración propia, 2011

4.2. Recopilación de Datos para la Evaluación

4.2.1. Grado de satisfacción de los integrantes.

Las métricas semanales se aplicaron al final de cada sesión, fueron de carácter cualitativo y cuantitativo con el fin de evaluar el nivel de satisfacción de los padres con el servicio proporcionado en el grupo. O'Grady y Skinner (2012) afirman que programas de la educación familiar deben de incluir un componente que mida el grado de satisfacción de los participantes con la prestación del servicio. La evaluación se debe componer de preguntas breves que se pueden contestar en una escala cuantitativa y que ofrezcan respuestas de forma narrativa o cualitativamente. Se pueden aplicar estas evaluaciones después de cada sesión o al final del grupo.

Por lo tanto, la coordinadora de PAP diseñó evaluaciones semanales adecuadas al nivel de lectura de los participantes para medir su grado de satisfacción, definida por la calidad de las sesiones, la utilidad y relevancia personal de los temas, y la organización o formato. Se incluyeron preguntas cerradas y abiertas. Su diseño fue de una evaluación breve, con la intención de responderla en menos de diez minutos. Además, sirvió como una herramienta para estar consciente de los problemas del taller y hacer las adecuaciones necesarias en la fase de implementación. La Figura 12 es una muestra de la evaluación semanal utilizada en PAP. Se aplicó la misma evaluación en las sesiones dos a once.

Figura 12. Evaluación semanal

PADRES APOYANDO A PADRES	
SESIÓN 4: Mecanismos de afrontamiento	
FECHA: 9 de marzo de 2011	
1. ¿Cómo calificaría la sesión de hoy?	
<input type="checkbox"/> Excelente	
<input type="checkbox"/> Bueno	
<input type="checkbox"/> Regular	
<input type="checkbox"/> Malo	
<input type="checkbox"/> Muy malo	
2. ¿El tema de hoy le servirá para su vida personal?	
<input type="checkbox"/> Sí, porque _____	
<input type="checkbox"/> No, porque _____	
3. ¿Le gustó la forma en que se llevó la sesión?	
<input type="checkbox"/> Sí, porque _____	
<input type="checkbox"/> No, porque _____	

Fuente: Elaboración propia, 2010

A continuación la Tabla 31 desglosa los resultados de las evaluaciones semanales de la sesión dos a la 11. Cada pregunta corresponde a un criterio para evaluar el grado de satisfacción. Por ejemplo, la pregunta uno: "¿Cómo calificarías la sesión de hoy?", esta corresponde a la percepción de los padres sobre la calidad. El objetivo de la pregunta dos: "¿El tema de hoy le servirá usted para su vida personal?" ideada para medir la relevancia o utilidad personal del tema para los padres. La última pregunta: "¿Le gustó la forma en que se llevó la plática?", tiene el fin de evaluar el grado de satisfacción de los padres en cuanto a la organización o formato de la sesión.

Tabla 31. Conteo de las evaluaciones semanales de las sesiones 2 a 11

Sesión	Número de asistentes	Pregunta 1 ¿Cómo calificarías la sesión de hoy?	Porcentaje de padres satisfechos con la calidad de la sesión	Pregunta 2 ¿El tema de hoy le servirá usted para su vida personal?	Porcentaje de padres satisfechos con la relevancia o utilidad personal de la sesión	Pregunta 3 ¿Le gustó la forma en que se llevó la plática?	Porcentaje de padres satisfechos con la organización de la sesión
2	19	16-Excelente 03-Bueno	100	19-Sí 00-No	100	19-Sí 00-No	100
3	22	20-Excelente 02-Bueno	100	22-Sí 00-No	100	22-Sí 00-No	100
4	16	14-Excelente 02-Bueno	100	16-Sí 00-No	100	16-Sí 00-No	100
5	17	14-Excelente 03-Bueno	100	17-Sí 00-No	100	17-Sí 00-No	100
6	16	08-Excelente 08-Bueno	100	16-Sí 00-No	100	16-Sí 00-No	100
7	15	10-Excelente 04-Bueno 01-Regular	93	15-Sí 00-No	100	15-Sí 00-No	100
8	19	14-Excelente 05-Bueno	100	19-Sí 00-No	100	19-Sí 00-No	100
9	13	09-Excelente 04-Bueno	100	13-Sí 00-No	100	13-Sí 00-No	100
10	18	14-Excelente 04-Bueno	100	18-Sí 00-No	100	18-Sí 00-No	100
11	15	08-Excelente 07-Bueno	100	18-Sí 00-No	100	18-Sí 00-No	100

Fuente: Elaboración propia, 2011

Análisis de la pregunta 1.

La pregunta uno dice, "¿Cómo calificarías la sesión de hoy?", y fue contestada cualitativamente con las siguientes opciones: excelente; buena; regular; malo; y muy malo. Bajo esta escala una sesión satisfactoria fue la calificada como "excelente" o "bueno". Todos los participantes de todas las sesiones señalaron estar satisfechos con la calidad de las sesiones, excepto en la séptima, en la cual un integrante indicó que la sesión le fue "regular", resultando así que el 93 por ciento de padres en esa sesión estuvieron contentos con la calidad. A pesar de esto, el grado de satisfacción de la calidad general a lo largo de estas diez sesiones del grupo fue del 99.3 por ciento.

Análisis de las preguntas 2 y 3.

La pregunta dos, "¿El tema de hoy le servirá usted para su vida personal?", y la tres, "¿Le gustó la forma en que se llevó la plática?", fueron formuladas de un componente cuantitativo y otro cualitativo, como preguntas abiertas. Cada participante contestó con un "sí" o un "no" y luego explicó su respuesta. El grado de satisfacción en la pregunta dos, sobre las áreas de utilidad y relevancia personal, fue 100 por ciento. La aprobación de los padres sobre la pregunta tres, de la organización de las sesiones de grupo, también fue 100 por ciento.

Pueden agruparse las respuestas abiertas de las preguntas dos y tres según diversos patrones y tendencias que explican por qué los participantes presentaron un alto nivel de satisfacción. En cuanto a la utilidad o relevancia personal pueden destacarse siete agrupaciones: orientación y formación; capacitación; entendimiento de la discapacidad; aceptación de la discapacidad y la situación familiar; actitud; apoyo mutuo; e inclusión social (disminución del aislamiento social).

Por su parte la pregunta tres sobre la organización y formato de las sesiones puede analizarse en seis subcategorías: catarsis; libertad y seguridad de expresarse; claridad de la información; participación de los integrantes; interés de los temas; y ambiente del grupo. Las tablas 32 y 33 representan gráficamente estas agrupaciones y los comentarios correspondientes de cada uno de los padres.

Tabla 32. Agrupación de tendencias y patrones de los padres en la pregunta 2

Valoración	Comentarios de los participantes
Orientación/formación	<p>La información me sirve para mejorar como mamá.</p> <p>Aprendí más sobre la familia y la discapacidad.</p> <p>Aprendí nuevas cosas que podemos aplicar.</p> <p>Aprendí más técnicas para aplicarlos en mi hijo.</p> <p>Es muy nutritivo para mí y cada día aprendo algo positivo.</p> <p>Experimenté otras cosas que antes no había visto.</p> <p>Sé como mejorar el trato y la relación con mi hijo.</p> <p>Esta plática me sirvió mucho y me orientó en cuanto a la conducta de mi hijo.</p> <p>Aprendí cómo manejar más la conducta y de que no me chantajee mi hijo.</p> <p>Me ayudará mucho en el trato con mi hijo.</p> <p>Nos orientó cómo poder ayudar a nuestros hijos.</p> <p>Comprendí que nos hace falta mucho ejercicio en mi familia.</p> <p>El tema me sirvió mucho porque no sé educar a mi hija.</p>
Capacitación	<p>Nos capacitó cómo enseñarles a hacer la tarea.</p> <p>Comprendí cómo ayudar a mi hijo con sus tareas.</p> <p>Al aprender técnicas nos ayuda.</p> <p>Dieron buenas estrategias para poder trabajar con mi hijo.</p> <p>Nos ayuda a tener mayor manejo en lo escolar.</p> <p>Voy a poder aplicar las técnicas a mi hija.</p> <p>Me ha hecho crecer como persona y como mamá de un niño con discapacidad.</p>
Entendimiento	<p>Entiendo más a mi hija.</p> <p>Entiendo qué es por lo que he pasado anteriormente.</p> <p>Ahora entiendo mejor a las personas con discapacidad, en especial a mi hijo.</p> <p>Comprendí más los obstáculos de la discapacidad de mi hijo.</p> <p>Me dio una idea de la dificultad por la que pasa mi niña.</p> <p>Me permitió ver cosas que nunca había visto, como imaginar a mi hijo que no sabe cosas, y cómo se siente.</p>
Aceptación	<p>Me ayuda a superar mi situación.</p> <p>Tengo "tips" para mejor aceptación.</p> <p>Puedo ver la discapacidad de otra forma.</p> <p>Acepto un poco más mi situación porque entiendo mejor lo que tiene mi hija y sé que es diferente pero que la puedo ayudar.</p>
Actitud	<p>Es una forma positiva de ver mi realidad.</p> <p>Puedo entender y ver las cosas con diferente actitud.</p> <p>Me ayuda a tener más valor.</p> <p>Aprendí a pensar y asimilar las cosas y aceptar y tratar de ayudar a mi hijo.</p> <p>Soy más tolerante.</p> <p>Vi la discapacidad de otra forma.</p> <p>Sé que la discapacidad es diferente no inferior.</p>
Apoyo mutuo	<p>Me gusta compartir mis experiencias con mis compañeros.</p> <p>Me siento mejor compartiendo con mis compañeros mis experiencias.</p> <p>Podemos compartir nuestros problemas con todos los padres presentes.</p> <p>Me ayuda para enfrentar a la vida y a mi entorno familiar.</p> <p>Siento la confianza de compartir y los demás me entienden.</p> <p>Intercambiamos "tips" sobre nuestros hijos.</p>
Aislamiento social	<p>Creemos que somos únicos pero hay personas con los mismos problemas.</p> <p>Me ayuda a comprender a mi familia.</p> <p>Nos ayuda a tener más comunicación con familias.</p> <p>Es un apoyo más para mí.</p> <p>Los papás aquí me entienden.</p> <p>Me enseñaron explicar la discapacidad de mi hijo a otras personas.</p> <p>Me hace sentir comprendida.</p>

Tabla 33. Agrupación de tendencias y patrones de los padres en la pregunta 3

Valoración	Comentarios de los participantes
Catarsis (Desestresarse/desahogarse)	Me desestreso positivamente. Nos desahogamos y aprendemos sobre los demás por sus experiencias. Uno se puede desahogar de todo y expresarse. Se desestresa uno y se desahoga positivamente. Aquí puedo sacar toda la tensión que traigo.
Libertad/seguridad de expresarse	Siento la confianza de expresarme. Compartí pensamientos. Me dio confianza para poder explicarles a los demás la discapacidad de mi hijo. Se nos deja hablar libremente. Todos platicamos. Sacamos sentimientos ocultos. Nos da la oportunidad de decir lo que pensamos referente a nuestros hijos. Nos da la confianza de hablar lo que nunca hemos hablado. Todos podemos platicar de nuestros hijos.
Claridad de la información	Está muy bien explicada. Nos sirvió para ver con claridad nuestra situación. Se explicó con práctica y así entendemos mejor. Se hace de una manera en que lo puedo entender mejor, sin ninguna dificultad. Fue muy comprensible. Estuvo bien hecho, me gustó mucho. Fue muy comprensible y de gran ayuda en el trato y convivencia con mi hijo. Aprendimos mucho cada semana.
Participación de los integrantes	Hubo participación de los papás de los niños y hubo más personas participando. Nos estamos abriendo cada día más sobre nuestras inquietudes. Todos aportamos una idea. Interactuamos y damos opiniones. Se trabajó en equipo. Convives con otros papás. Al hablar con los demás aprendo a ser mejor humano. Participó gente que nunca había participado y se aprende mucho de otra gente. Aprendí de los otros padres. Soy feliz de escuchar a las demás personas.
Interés de los temas	Es muy interesante. Saqué ideas de cómo trabajar con mi hija. Fue una excelente plática de la conducta. [La conducta] es un tema que estaba esperando desde el inicio de este curso. Fueron muy útiles el tema y los consejos [higiene]. Me interesa lo que dice en cada plática. Voy a poder aplicar las técnicas [de afrontamiento], son cosas que nos hacen falta en mi familia. Me interesó mucho entender lo que me pasa a mí y a mi esposo [etapas de duelo].
Ambiente del grupo	Siempre es muy amena y familiar. Fue amena y positiva. Me gusta que tiene dinámica. Es relajante.

4.2.2. Cumplimiento con los objetivos.

Para evaluar el cumplimiento de los objetivos del proyecto se eligió una muestra de 15 participantes, decisión que se basó en el criterio de la asistencia ya que Brown (2011) marca que este tipo de intervención requiere de la presencia y participación plena de los integrantes para poder lograr un cambio. Por lo tanto, los padres que asistieron a diez o más de las 13 sesiones componen la muestra para el fin de la evaluación de este proyecto.

En la evaluación final los participantes indicaron cuántos sesiones habían asistido, estos números fueron comparados con el número registrado de la lista de asistencia. Sabiendo quienes se formaron parte de la muestra con base en su asistencia, se pudo detallar algunas características de este grupo.

Catorce de los quince padres que formaron parte de la muestra fueron mujeres (93.3 por ciento). Cinco padres se encontraron en el rango de edad de 30 a 39 años (33.3 por ciento). Otros cinco padres tenían entre 40 y 49 años. Tan sólo tres padres indicaron que tenían entre 50 y 59 años (20.0 por ciento), y dos tenía sesenta años o más (13.3 por ciento). Sólo cinco padres de los quince en total (33.3 por ciento) reportaron que ya habían asistido algún tipo de taller de apoyo, formación o orientación sobre la discapacidad antes de participar en PAP.

En el proceso metodológico el principal instrumento en la medición de los objetivos fue la evaluación final (Anexo 7) que se aplicó en la penúltima sesión (la sesión 12 del día 18 de mayo de 2011). Tras un análisis exhaustivo, las respuestas se agruparon según las tendencias y los patrones en las mismas. Con el fin de hacer un análisis más representativo del proceso grupal, se complementó este análisis con los comentarios de los integrantes en las evaluaciones semanales, además de la observación estructurada del proceso grupal y junto de las entrevistas que se realizaron a la trabajadora social, la psicóloga y a los maestros de grupo. Dado el bajo nivel de estudios y la poca costumbre de manifestar sus sentimientos de forma escrita, muchos de los participantes utilizaron dibujos de la primera y última sesión del taller, material que manifiesta de forma simbólica y gráfica la situación en la que se encontraron al inicio y al final del proyecto.

El objetivo general del proyecto fue: formar a los padres de familia del CAM sobre la discapacidad en lo emocional e informativo a través de un grupo psicoeducacional. Para evaluar sus objetivos específicos es imperativo analizar las metas propuestas para cada uno de ellos. A continuación se analizarán estos elementos.

Objetivo específico número uno. Aumentar en los padres de familia participantes del grupo psicoeducacional la aceptación y enfrentamiento de su situación mediante el encuentro con otros papás de la misma institución que les permita sentirse acompañados y que no son los únicos que viven la discapacidad de su hijo desorientadamente. A través de la expresión de sus sentimientos sobre lo que están viviendo saldrán del aislamiento social que los tienen sintiéndose solos, incomprensidos y sin apoyo.

Meta 1. El 75 por ciento del grupo asistió al 75 por ciento de las sesiones (10 sesiones).

Aunque la sesión con mayor asistencia tuvo 22 padres presentes, fueron 20 padres los que se comprometieron con el grupo, esto incluyó su asistencia y participación. Diez de las 13 sesiones tuvo una asistencia de 75 por ciento con respecto a este grupo de 20 padres, es decir, 16 padres o más asistieron a diez sesiones o más del taller, resultando en una asistencia promedio de 76.9 por ciento del grupo general.

El grupo muestra elegido (15 papás) cumplió con el requisito de asistencia en un 100 por ciento, ya que eso fue el criterio de su elección.

Meta 2. El 75 por ciento de los participantes reportó una mejor aceptación de la discapacidad.

Utilizando de la evaluación final la pregunta cuatro que dice: "En general, ¿cómo mediría su aceptación de la discapacidad ante el trabajo del grupo?", el grupo muestra afirmó que al finalizar el proyecto hubo una mejor aceptación de la discapacidad y su situación respectiva. En este grupo, de los 15 padres, 13 indicaron una mayor aceptación (86.6 por ciento), entre sus respuestas se encuentran algunos comentarios relevantes que demuestran esto:

Mis papás casi no me apoyan con mi hija pero ya que entiendo mejor lo que tiene mi hija, me siento más tranquila. Sé por lo que pasa y eso me deja más tranquila porque sé cómo ayudarla.

Siempre he aceptado a mi hijo, lo amo, pero ya acepto mi situación mejor.

Antes sufría mucho porque no sabía cómo entender cómo esto me pudo haber pasado a mí, pero ya sé lo que traigo adentro y lo acepto mejor porque sé que todos pasan por lo mismo.

Yo sí tengo una mejor aceptación.

[La información] me ayuda a superar mi situación y así la acepto mejor.

Tengo 'tips' para mejor aceptación de la discapacidad de mi hijo.

Acepto lo que Dios me ha dado porque sé que puedo y hay que seguir adelante.

Creo que acepto un poco mejor porque entiendo las necesidades de mi hijo.

El tema sobre las familias y la discapacidad [las etapas de duelo] me sirvió mucho para entender lo que le pasa a mi familia. Creo que por eso puedo entender y aceptar las cosas un poco más.

Sigo pensando en por qué esto me pasó pero ahora sé como aceptarlo un poco más.

Acepto un poco más mi situación porque entiendo mejor lo que tiene mi hija y sé que

es diferente pero que la puedo ayudar.

Dos participantes expresaron que seguían en las mismas condiciones que antes del taller:

Me siento mal. Nunca no lo voy a superar.

Creo que no avanzo porque siento que mi hija no va a cambiar. Esta participante mantuvo una actitud negativa y escéptica a lo largo del grupo. Se puede complementar su percepción con su dibujo de la última sesión. Ella se dibujó subiéndose la escalera junto a una balanza y redactó: *Yo creo que no avanzo. Es como una balanza, subo y bajo porque su conducta no mejora, su capacidad es lenta. No puedo lograr que mi hija haga algo sola.*

Meta 3. El 75 por ciento del grupo disminuyó su aislamiento social por medio del apoyo mutuo, así sintiéndose más apoyado y comprendido.

Con base en la pregunta cinco de la evaluación final: “¿Al compartir y escuchar las experiencias de los demás cree que ahora se encuentra sólo o acompañado con la situación de su hijo?”, las siguientes palabras fueron consideradas evidencia de apoyo mutuo: apoyado, comprendido, confortado, acompañado, y aceptado. Al finalizar el grupo, el 100 por ciento de los participantes reportó sentirse más apoyados disminuyendo de esta forma su aislamiento social. La gama de respuestas a esta cuestión es:

Apoyada, creemos que somos los únicos con problemas pero hay familias con los mismos problemas.

Me ayuda a comprender a mi familia porque al convivir con los demás sé que ellos pasan por lo mismo.

Estoy más informada y apoyada ya que sé que no estoy sola.

La comunicación con familias me hace sentir más tranquila y comprendida.

Me siento más apoyada porque estoy con personas que me entienden.

Más acompañada porque papás aquí me entienden.

Estoy bien, más acompañada, [porque] puedo hablar libremente.

Aquí me siento bien porque los papás que no viven en la misma situación no entienden.

Me he sentido confortada con mis compañeros y los conozco mejor.

Acompañada y apoyada porque sé que hay otras personas en la misma situación y estoy haciendo lo posible para mi hija.

Acompañada porque pude interactuar y convivir con mamás.

Más aceptada cuando todos participamos hablando sobre las diferentes discapacidades de nuestros hijos.

Me siento más apoyada y comprendida viendo que no soy la única madre que está en esta situación.

Objetivo específico número dos. Lograr que los padres de familia participantes del grupo psicoeducacional tengan conocimiento sobre la discapacidad, el manejo de la conducta y el desarrollo de las habilidades personales de su hijo.

Meta 1. El 75 por ciento de los padres afirmó que tiene mayor información sobre la discapacidad.

La pregunta dos de la Evaluación Final señala: “Con base en las sesiones ¿cree usted que se siente más informado, capacitado, apoyado, etc.?”, el resultado final indicó que el 100 por ciento de los participantes percibieron un mayor grado de información sobre la discapacidad, lo que pueden revisarse en las siguientes respuestas:

Más informada y asesorada.

Más informada sobre lo de mi hijo y confiada en él de cómo explicarle a las otras personas que el niño no está enfermo, simplemente es diferente.

Informada porque aprendí sobre la discapacidad intelectual, de aprendizaje, y de comunicación.

De todo, un poco más capacitada, más informada y también más apoyada por los maestros de la escuela.

Me siento más capacitada e informada.

Estoy más preparado en como poder afrontar la discapacidad de mi hijo frente a otras personas porque muchas personas no lo entienden.

Más informada y apoyada porque yo tenía algunas dudas de cómo ayudar a mi hijo.

Más apoyada y asesorada y decidida a conseguir todo lo que me propongo.

Yo creo que la [simulación de la] discapacidad me informó mucho porque así nos damos cuenta de cómo tratar a nuestro hijo.

De todo, ya me han dado consejos sobre muchas cosas que puedo aplicar a mi hijo.

Informada y tranquila, comprendí más los obstáculos de la discapacidad de mi hijo.

Meta 2. El 75 por ciento de los padres manifestó haber adquirido una capacitación en el manejo y trato de sus hijos.

Para la métrica de esta meta se analizó la sexta pregunta de la evaluación final junto con la pregunta dos utilizada en la meta anterior. En la medición del cumplimiento de esta finalidad se utilizaron las siguientes preguntas: "Con base en las sesiones ¿cree usted que se siente más informado, capacitado, apoyado, etc.?" y "¿Cuál fue el mejor tema del Taller? ¿Por qué?". En cuanto a la capacitación 14 de los 15 padres (93.3 por ciento) manifestaron haber obtenido algún tipo de capacitación sobre temas relativos a la discapacidad. Se reconocieron las siguientes palabras como evidencia de la capacitación: capacitar, preparar, y aprender o aplicar técnicas o estrategias y las respuestas se presentan a continuación:

Todos los temas me ayudaron porque me capacitaron y me informaron un poco más, además de asesorarme, me sentí más relajada.

...la [sesión de la] conducta porque me capacitó mucho y no sabía como llevar a mi hijo para mejorarlo.

La conducta fue el mejor para mí porque creo que es el problema más difícil con mi hijo y no sabía como solucionarlo, pues ya sé que puedo hacer.

Me siento más capacitada e informada.

El de la higiene me orientó y ya tengo técnicas que puedo aplicar a mi hijo para que haga las cosas independiente.

Estoy más preparada al aprender técnicas nos ayuda.

[El grupo] me orientó como poder ayudar a mi hijo.

Me capacitó como enseñarles a hacer la tarea, con tips de la maestra.

Los temas me sirvieron mucho pero el de la conducta me hizo tener más confianza para saber poner reglas.

Capacitada, reconocí lo que puedo hacer [con mi hija] en la limpieza personal.

[En la sesión de la higiene] nos dio tips para que se deje lavar los dientes sólo. Lo voy a poner en práctica en casa.

Vamos a poder a enseñar más a nuestros hijos en la limpieza, con las técnicas que vimos aquí.

Creo que el tema de la discapacidad y la familia me capacitó en como explicar lo que tiene mi hijo a las otras personas que no lo conocen.

Tengo más herramientas y recursos para sacar adelante a mi hija.

Tabla 34. Comparación de porcentaje a alcanzar y el alcanzado de las metas

Meta	Porcentaje a alcanzar	Porcentaje alcanzado
<i>Objetivo específico 1.</i>		
<i>Meta 1.</i> El 75 por ciento del grupo asistió al 75 por ciento de las sesiones (10 sesiones).	75%	77% (grupo general) 100% (grupo muestra)
<i>Meta 2.</i> El 75 por ciento de los participantes reportó una mejor aceptación de la discapacidad.	75%	87%
<i>Meta 3.</i> El 75 por ciento del grupo disminuyó su aislamiento social por medio del apoyo mutuo, así sintiéndose más apoyado y comprendido.	75%	100%
<i>Objetivo específico 2.</i>		
<i>Meta 1.</i> El 75 por ciento de los padres afirmó que tiene mayor información sobre la discapacidad.	75%	100 %
<i>Meta 2.</i> El 75 por ciento de los padres manifestó haber adquirido una capacitación en el manejo y trato de sus hijos.	75%	93%

Elaboración propia, 2011

4.2.3. Determinación del grado de cambio que los miembros experimentaron.

Para poder establecer una línea base de la situación de los padres (la aceptación y entendimiento) antes de la intervención, se utilizó la información arrojada de la presentación de los dibujos realizados por los participantes en la primera sesión del grupo y las preguntas una y dos de la evaluación final. Esta se complementó con la observación de los padres antes, durante y después de la intervención, y las entrevistas con el personal del CAM.

Cabe señalar que con base en el diagnóstico (entrevistas con los psicólogos, trabajadora social, y revisión de expedientes), se descubrieron a muchos padres con un bajo nivel educativo y de lectura. Por lo tanto, los dibujos que realizaron son de gran utilidad como complemento de los datos concretos arrojados en la evaluación final. Además es por esta razón que los participantes tuvieron la opción de dibujar o redactar sus sentimientos, especialmente dado la sensibilidad del tema.

La evaluación final confirmó lo detectado previamente desde la fase de diagnóstico a través de los mecanismos de observación, las entrevistas, y los otros métodos utilizados durante esa fase inicial. Mediante este alcance presentado al final del taller se atestiguó sobre la situación en la que se encontraron a los padres tanto antes, como después del taller, permitiéndose así la determinación de la línea base mediante la asignación de un valor positivo o negativo ante el sentimiento expresado por el padre. La Tabla 35 es una representación gráfica de la situación de los integrantes antes y después de la intervención, puntualizando la línea base y los logros de los padres.

Tabla 35. Valoración de sentimientos ex-ante y ex-post

	Ex-ante		Valoración (+/-)	Ex-post		Valoración (+/-)
	Sentimiento			Sentimiento		
1	Triste, confundida, estresada		-	Más confortada y relajada		+
2	Callada, triste, sola		-	Alegre porque he encontrado el camino para ayudar a mi hijo en su adolescencia.		+
3	Desorientada, con pocas estrategias para ayudar a mi hijo		-	Con más capacidad y entendimiento		+
4	Incomprendida, creí que nada más yo pasaba por esto y me di cuenta que no soy la única que nada más mi hijo tenía problemas de la conducta.		-	Relajada, comprendida y más asesorada		+
5	Un poco tersa por situaciones cotidianas		-	Me siento más apoyada y comprendida viendo que no soy la única madre que está en esta situación		+
6	Un poco confundido por la discapacidad		-	Más tranquilo, satisfecho, mejor orientado		+
7	Deprimida, ignorante		-	Informada sobre mi hijo y mis propios sentimientos		+
8	Triste, desesperada, angustiada		-	Ahora soy feliz al escuchar a mis compañeros. Apoyada, muy bien.		+
9	Me sentía triste por el problema que tiene mi hijo.		-	Me siento mejor al saber como puedo ayudar a mi hijo y al escuchar a otras personas		+
10	Me sentía bien sobre mi situación.		+	Pues claro que me siento más bien ahora ya que tomé las sesiones		+
11	"No contestó". (Valoración basada en su dibujo)		-	"No contestó". (Valoración basada en su dibujo)		-
12	Muy triste y sola, sin información.		-	Muy bien, con más experiencia		+
13	Pues me sentía muy bien aparte de este taller ya nos había platicado en Destellos		+	Muy bien con poquita más información.		+
14	Pues creo que me faltaba un poco de información		-	Muy bien, informada y capacitada.		+
15	Confundida, mal, triste		-	Bien, apoyada, más unida con los padres y con más información y orientación.		+
	Total de padres en una situación considerada de valoración positiva		13.3	Total de padres en una situación considerada de valoración positiva		93.3

Fuente: Elaboración propia, 2011

Se observa en la Tabla 35 que antes de la intervención, sólo dos papás (13.3 por ciento) se encontraron de valoración positiva, dejando a 13 participantes (86.6 por ciento) en una situación negativa, definida por sentimientos de angustia, confusión, tristeza, depresión, desorientación, desesperación, ignorancia, estrés, soledad, e incompreensión. Los sentimientos de estos dos participantes y el resto del grupo se pudieron ampliar con los dibujos que elaboraron en la primera sesión de PAP sobre su percepción de la discapacidad, junto del entendimiento y la aceptación de sí mismo; bajo este análisis y con la interpretación del material gráfico que dibujaron, se puede agrupar la manifestación de sensaciones a través de los siguientes párrafos.

Desorientación y confusión:

- Una participante dibujó una nube. *La discapacidad es algo totalmente desconocido. A veces me siento perdida o atorada en una nube de caos y no sé salirme de ahí.*
- La mamá de un hijo con discapacidad intelectual, psicomotor y de lenguaje dibujó un burro y riéndose narró que a veces se siente como si fuera un burro porque no sabe que hacer con su hijo.
- Otra con hija con autismo escribió que la discapacidad no es inferior sino difícil de entender.
- Otra se dibujó a su misma sonriendo y llorando. *A veces no sé que como me siento.*

Soledad:

- La primera integrante que participó fue una mamá de una niña con discapacidad intelectual y de lenguaje, ella lloró mientras compartió a los demás sobre la falta de apoyo de sus propios papás. Los abuelos de la niña le argumentaron que *no entendemos porque pierdes tu tiempo llevando a la niña a la escuela*. En el dibujo se manifestó a sí misma encerrada en su propio mundo. Escribió que [mi mundo] *no se puede reventar porque no supero esto de mi hija, son ya 13 años con este mundo encerrado.*

Tristeza y depresión:

- Una integrante se dibujó subiéndose la escalera y escribió *me quedo demasiado pesada. Me quedo a media, no puedo llegar al segundo piso. Como quisiera no sentir el peso, cómo hacer que me sienta ligera. Quiero subir la escalera con ligereza.*
- Un padre compartió que el duelo que nunca se va.
- Una mamá de un niño con discapacidad intelectual y de lenguaje dibujo una cara triste y acertó: *Me siento triste a veces porque pienso que mi hijo nunca va a aprender. Veo a otros niños y quisiera que fuera como ellos.*
- Otra escribió: *Me da mucha tristeza. Me siento mal, con ganas de llorar cuando veo a niños normales.*
- Otra participante dibujó una estrella y escribió que su hijo *es como un pedacito de estrella pero quisiera que brillara un poco más.*

Angustia:

- Una mamá se dibujó con una cara angustiada y explicó que siente que *ya no puedo más.*

Miedo:

- Una mamá se dibujó viendo a su hijo subir la escalera y redactó: *Aquí yo la dibujé [la discapacidad] cuando se sube [mi hijo] en las escaleras y lo estoy viendo y pienso que no se caiga y me temeriza porque [mi hijo] es ciego (sic).*
- Otra dibujó un corazón incompleto y explicó que *le falta un pedacito para ser como todos*. Ella tenía miedo al futuro de su hijo con autismo.

Motivación:

- Una mamá de un niño con discapacidad intelectual dijo: *La discapacidad es algo que nos motiva a ayudar a mi hijo a aprender y que mejore.*

Al finalizar el proyecto, 14 de los 15 participantes del grupo muestra, se encontraron en mejores condiciones (93.3 por ciento) con una valoración positiva definida por: confort, relajación, felicidad, comprensión, entendimiento, apoyo, tranquilidad, satisfacción, orientación, información, capacitación. Se puede complementar este logro con los dibujos realizados en la penúltima sesión del proyecto.

Felicidad y tranquilidad:

- Una mamá que dibujó una cara triste en la primera sesión elaboró una cara feliz y escribió: *Estoy contenta porque aprendí cosas sobre la discapacidad de mi hijo y como tratarlo y ayudarlo.*
- Para otra integrante fue fácil expresarse: *Soy feliz. Me siento mejor.*
- Otra compartió: *Me sentía como un árbol seco pero con las pláticas vuelvo a renacer.* En su dibujo representó una rama seca junto a una planta floreciente, con raíces fuertes y largas.

Formación, orientación y capacitación:

- Otra escribió: *Aprendí a como hacer a mi hijo independiente y yo he logrado mucho con él.*
- Una mamá afirmó como el taller le cambió la vida:
Jamás había asistido a un curso, pero este me ayudó. Sufría mucho porque batallaba con la conducta de mi hijo y no sabía como tratarlo ni como solucionarlo. Todos los consejos y todos los temas que aquí se dieron los he puesto en práctica y la relación con mi hijo ha mejorado mucho, además de recibir el apoyo y ayuda de todos los maestros de la escuela, esto ha hecho tener más confianza en mi misma e ir mejorando día con día. Gracias por preocuparse y felicidades Kristy [la gerente] por este taller y por darnos la oportunidad de sacar un poco de lo que traemos dentro. Para mí este taller es el primero de muchos más que vendrán. Felicidades Kristy [la gerente] y mil gracias (sic).

Paciencia:

- Una mamá de una niña con autismo escribió una serie de palabras: *reto, actitud, amor, paciencia, seguridad, paz, esperanza, quitar miedos, quitar angustia, tranquilidad, situaciones incomodas sin perder el control.*
- Un papá relevó que tenía mayor confianza y paciencia en el trato de su hijo.
- La participante que dibujó “una nube de caos” en la primera sesión dibujó un corazón

y escribió la palabra “paciencia” seis veces junto a “tolerancia” y “humildad” a su alrededor.

Tranquilidad y apoyo:

- La integrante que afirmó que estuvo encerrada en su propio mundo sin el apoyo de los abuelos de la niña escribió: *Estoy bien. Me siento tranquila. Estoy haciendo lo posible o lo que creo que sea para que los demás entiendan la discapacidad de [mi hija] y quiero aprender más para ayudarnos.*

Tristeza:

- Una participante que tuvo una valoración negativa ex-ante y ex-post escribió *Yo me siento triste. Nunca lo voy a superar.* Cabe señalar que ella no contestó la pregunta 1ª de la evaluación final y su valoración se basó en su dibujo y observaciones de la gerente.
- Otra mamá que expresó tristeza tuvo una valoración positiva ex-post ya que se capacitó y logró entender mejor la discapacidad. Sin embargo, fue un logro ligero y le falta más atención en cuestiones de sus actitudes y percepciones. Esto es observable en su dibujo, se dibujó subiéndose la escalera se dibujó otra vez en la escalera junto a una balanza. Explicó: *Yo creo que no avanzo. Es como una balanza, subo y bajo porque su conducta no mejora, su capacidad es lenta. No puedo lograr que mi hija haga algo sola.*

4.3. Matriz de Marco Lógico

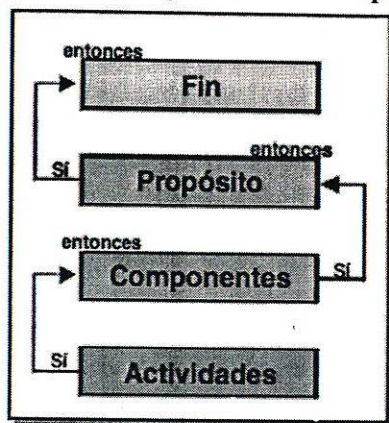
Los responsables de gestionar los programas sociales del sector público y de Organizaciones No Gubernamentales (ONG) utilizan la Metodología de Marco Lógico (MML) para la planeación y evaluación. Por ejemplo, la MML ha sido empleada por distintas instituciones tales como la Organización de las Naciones Unidas (ONU), el Banco Interamericano de Desarrollo (BID), y el Banco Mundial (BM) (Gobierno del estado de Nuevo León, 2012).

Román (1999) afirma que el Marco Lógico propone una matriz conceptual para organizar y observar la relación de los distintos elementos del proyecto entre sí y con su entorno. Este instrumento facilita el proceso de diseño, ejecución y evaluación de proyectos. Su fin es proporcionar una estructura razonable y congruente a este proceso. Los conceptos claves de esa matriz son: recursos, actividades, productos, objetivos, indicadores, y supuestos o factores externos.

La implementación de la matriz aporta algunas ventajas. Primero, sirve como un referente ya que utiliza un lenguaje común que incorpora sus conceptos centrales que son los elementos para asegurar la lógica vertical y horizontal de la matriz. Además esta terminología uniforme facilita la comunicación y reduce ambigüedades. Por otro lado, el Marco Lógico implicó ventajas para la Gerente de PAP a lo largo de todo el ciclo de vida del proyecto: se aplicó para la planeación, para su seguimiento y una vez que terminó su ciclo de vida, también evaluó su impacto (Gobierno del estado de Nuevo León, 2012). La Tabla 36 expone la Matriz Marco Lógico de Padres Apoyando a Padres.

Es importante entender que la lógica de PAP es una vinculación de una serie de elementos claves. Partiendo del nivel inferior de la MML, si las actividades se cumplen deben generar por consecuencia los componentes o productos del proyecto. Si se producen los componentes el proyecto entonces se podrá lograr su propósito, y si éste último se cumple quiere decir que se ha hecho una contribución considerable al logro final, o el fin del proyecto (BID, 2004). La Figura 13 es una representación gráfica de la lógica de PAP.

Figura 13. Ideograma de Lógica de Padres Apoyando a Padres



Fuente: BID, 2004

Tabla 36. Matriz Marco Lógico (continuación)

Resumen Narrativo	Indicadores	Medios de Verificación	Supuestos
Componente 1. Lograr que los padres de familia participantes del grupo psicoeducacional tengan conocimiento sobre la discapacidad, el manejo de la conducta y el desarrollo de las habilidades personales de su hijo.	Porcentaje de padres que perciben un mayor entendimiento de la discapacidad. Porcentaje de padres que planean aplicar las técnicas aprendidas.	Registros e informes del proyecto. Encuestas semanales. Observación del proceso grupal.	La población aplica lo aprendido sobre la discapacidad en sus actividades diarias.
Componente 2. Aumentar en los padres de familia participantes del grupo psicoeducacional la aceptación y enfrentamiento de su situación mediante el encuentro con otros papás de la misma institución que les permita sentirse acompañados y que no son los únicos que viven la discapacidad de su hijo desorientadamente. A través de la expresión de sus sentimientos sobre lo que están viviendo saldrán del aislamiento social que los tienen sintiéndose solos, incomprendidos y sin apoyo.	Porcentaje de padres que se perciben como mejor capacitados, informados y orientados sobre la problemática de su hijo. Porcentaje de padre que perciben un apoyo mutuo entre participantes. Porcentaje de padres que perciben un control sobre su situación. Porcentaje de padres que se expresan plenamente/participan activamente.		Los padres no están dispuestos a participar plenamente en las sesiones.
Actividad 1.1. Reconceptualización de las percepciones y actitudes sobre la discapacidad. Actividad 1.2. Impulsión de apoyo entre padres. Actividad 1.3. Atención a las necesidades psicológicas y emocionales. Actividad 1.4. Proporcionar información sobre las etapas de duelo.	Porcentaje de padres que perciben un cambio en sus percepciones. Porcentaje de padre que perciben un apoyo mutuo entre participantes. Porcentaje de padres que perciben un control sobre su situación.	Registros e informes del proyecto. Encuestas semanales. Observación del proceso grupal. Control de asistencia.	La población asiste a las sesiones del grupo.
Actividad 2.1. Diseño de un grupo psicoeducacional para orientar a los padres en la pedagogía, la conducta y el desarrollo personal de los niños con discapacidad. Actividad 2.2. Capacitación en técnicas y estrategias sobre el manejo y trato de los niños.	Creación de un grupo psicoeducacional. Porcentaje de padres que perciben ser más capacitados en el trato y manejo de su hijo al finalizar el proyecto.	Registros e informes del proyecto. Encuestas semanales. Observación del proceso grupal. Control de asistencia.	La población asiste a las sesiones del grupo.

Fuente: Elaboración propia, 2011

4.4. Conclusiones

4.4.1. Alcances del proyecto.

Una vez efectuadas las evaluaciones correspondientes al proyecto se puede llegar al apartado en donde se presentan las conclusiones adquiridas durante todo este trabajo de investigación junto con sus jornadas de práctica. En general, Padres Apoyando a Padres (PAP) resultó ser una experiencia enriquecedora tanto para la encargada de su ejecución como para aquellos que formaron parte de su desarrollo, en especial las mamás y papás que participaron dentro de los trabajos de grupo.

Por una parte se lograron los objetivos planteados en donde se demostró una buena asistencia por parte de los padres de familia quienes se mostraron muy interesados y altamente participativos. Una de las herramientas importantes a evaluar fue la participación desde su asistencia a las sesiones del taller. Como se mencionó, para apelar a los fundamentos teóricos del trabajo en grupos psicoeducacional fue relevante que los papás estuvieran presentes en un alto porcentaje de las sesiones realizadas. Ante esta necesidad se planteó como uno de los objetivos específicos, que hubiera una asistencia del 75 por ciento de las sesiones llevadas a cabo por un grupo de al menos 16 de los 20 papás que participaron de forma realmente comprometida al taller, pues firmaron un convenio e hicieron el esfuerzo por asistir al mayor número de sesiones.

Además fue importante conocer que hubo una mayor aceptación de la discapacidad, de ahí que fuera valioso que existiera una alta asistencia, pues los participantes conocieron sobre la discapacidad de sus hijos, lo que les permitió tener una visión más amplia de su desarrollo. Especialmente se ofreció información que dotó de empoderamiento para hacerle frente a sus temores y a las barreras que se crearon con la noticia de recibir a un hijo con discapacidad. Ahora los padres, mediante sus comentarios escritos y orales manifestaron sentirse diferente frente al trato de sus hijos, son papás y mamás más valientes pues no se quedarán conformes sabiendo que su hijo tiene las mismas posibilidades de ser una persona autónoma y autosuficiente aún con las limitaciones que sus diferentes discapacidades le dan.

En general, siempre estuvo presente en el desarrollo del proyecto lograr que aquellos papás que participaron en el mayor número de sesiones, tuvieran la capacidad de sentirse apoyados, lo cual se logró pues fue clara la disminución del sentimiento de aislamiento social que cada uno de ellos manifestó. Ellos se sentían solos y únicos con el problema, sensación que mejoró con el encuentro con otros individuos que compartieron entre ellos mismos su situación en las sesiones donde se apreció que viven historias similares. Encontraron el apoyo mutuo al sentirse correspondidos en la vida de otros papás y mamás, al saber que sus limitaciones y frustraciones no eran por su culpa sino que eran fases por las que pasaron todos los padres de familia que tienen que enfrentar la discapacidad de su hijo.

Estos tres elementos, la asistencia, la aceptación de la discapacidad, y el apoyo mutuo, se agrupan en un objetivo que trata de atender las necesidades de los padres de familia desde

sus emociones y el encuentro de ellos mismos con la discapacidad de sus hijos. Aquí se trató de atender la necesidad de aceptar y desplazar su duelo, aquel que se tiene al momento de recibir la noticia de que su hijo nació bien pero tiene algún tipo de discapacidad. Una vez enfrentados esos sentimientos y la pérdida del hijo deseado, ahora los participantes tienen los elementos para enfrentar su situación con el fin de ofrecer mejores oportunidades para su hijo y especialmente puedan reconocer que no necesitan ser asistencialistas para con él, sino que son un medio que permitirá el desarrollo pleno de las habilidades y capacidades de estos pequeños que viven con una discapacidad.

Por lo tanto, el otro objetivo establecido fue dotar a los participantes de PAP de un amplio volumen de información sobre la discapacidad, pues una vez aceptada la condición de sus hijos, ahora deben conocerla para poder entenderla y hacerle frente mediante sus respectivas necesidades. Entonces una de las metas bajo este parámetro fue que al menos un 75 por ciento de los asistentes al mayor número de sesiones afirmaran la adquisición de más información con respecto a la discapacidad de sus hijos. Cuestión que se logró dado que al final del proyecto afirmaron contar con mayor información sobre la discapacidad, lo que se traduce en ese empoderamiento del que se trató en el espíritu de este trabajo.

Junto con este proceso de desarrollo en las habilidades del trato de sus hijos bajo la condición correspondiente a la respectiva discapacidad que le fue diagnosticada, hubo un segundo planteamiento donde se logró dotar al 75 por ciento de los papás con técnicas para el manejo y trato de sus hijos. La función de este apartado se concentró en ofrecer una capacitación para que los padres conocieran las mecánicas en el desarrollo de habilidades cotidianas como el aseo personal, el desarrollo de tareas tanto del hogar como de la escuela y especialmente en el manejo de sus conductas ante el trato de posibles crisis.

Al final, estos objetivos fueron las bases con las que se diseñó la implementación de PAP. Cada uno de estos objetivos manejó diferentes metas específicas de las cuales se presentaron importantes resultados que nutrieron el desempeño del grupo, como a su vez de la experiencia adquirida por parte de los participantes y de aquellos, que como la gerente, se enfocaron al alcance de estas metas y de las habilidades ya descritas posteriormente.

A manera de conclusión del proyecto, se pudo asegurar que dejó una gran satisfacción entre aquellos que formaron parte, así como también en los que observaron su desarrollo desde afuera. Es importante destacar que durante el desarrollo de las sesiones, los maestros del CAM que participaron en las mismas y los directivos, comentaron con la encargada del grupo que fue una experiencia interesante ya que se apreciaron varios elementos como las aptitudes de algunos en el manejo de conductas o la capacidad de otros para enfrentar las crisis de forma adecuada. Durante su desarrollo tanto personas de la institución como padres de familia manifestaron su aprobación por la aplicación de ejercicios de esta manera, en especial porque se enfocó a los papás quienes generalmente se encontraban en un segundo plano cuando se trataba de atención sobre la discapacidad.

Las necesidades que las mamás y los papás manifestaron fueron cubiertas en su totalidad bajo la mecánica planteada en este trabajo. Por primera vez, los padres de familia sintieron que estaban siendo atendidos por parte de la misma institución que trata de ofrecer un tipo de educación a sus hijos, y de igual forma se efectuó un trato general al manejo de la discapacidad, ya que se elevó su atención al incluir a los núcleos familiares de estos chicos que necesitan de una educación especial en todas las facetas de su vida, es decir en la escuela pero también en su casa donde debe continuar este desarrollo especial de su autonomía.

4.4.2. Limitaciones del proyecto.

El proyecto tuvo limitaciones como debe ser dentro de un ciclo normal y natural de este tipo de ejercicios. Y aunque los temas fueron planeados con base en el diagnóstico y la literatura empírica sobre las necesidades de los padres, algunos participantes expresaron que les habría gustado información sobre los siguientes temas no cubiertos en el taller:

- Tres padres expresaron que les habría gustado una orientación en cuanto a la sexualidad de los adolescentes, pre-pubescentes y pubescentes. Se detectó esta necesidad en el diagnóstico pero al no encontrar un experto en la materia se planeó otra en su lugar durante la fase planeación del proyecto.
- Dos padres afirmaron su necesidad de saber más sobre los hermanos de niños con discapacidad, tema que efectivamente tiene mucho material que agotar pero por lo ajustado del tiempo en el proyecto sólo se pudo tocar de forma tangente durante el modulo referente a la familia.
- Una mamá compartió que habría querido saber más sobre los recursos comunitarios disponibles y su aprovechamiento. Punto importante que fue manejado en la sesión de "Acompañamiento en las tareas escolares: estrategias pedagógicas". Sin embargo la falta de atención y las lagunas que existen en los planes de gobierno hacen ambigua la información que pueda concretarse en este punto, por lo que no se trató en gran medida debido a las imposibilidades que la burocracia mexicana puede representar.
- Otra explicó su necesidad de saber sobre la fisioterapia, tema que no fue tratado en el Taller. Este tema cuenta con fuertes limitaciones pues depende de la asesoría profesional para manejar las actividades fisioterapéuticas que necesita cada uno de los niños y su respectiva discapacidad. Además dentro del diagnóstico realizado no se detectó necesario incluirlo dentro de la planeación del proyecto.

Se les preguntó a los padres, si pudieran hacer algún cambio "¿qué cambiarían del grupo y sus sesiones?" Ocho participantes afirmaron que no mejorarían algo, ya que para ellos fueron suficientes sesiones e información. En cambio, tres integrantes expresaron que ellos ampliarían el horario y/o extenderían el taller por dos sesiones más para poder ampliar los temas de gran interés. Una mamá planteó sesiones con mayor número de actividades en las cuales se involucrara más cooperación y participación de los integrantes. Otra, sugirió a la Gerente que invitara a padres de hijos sin discapacidad a una plática para que entendieran mejor a los padres de niños con discapacidad. Un papá percibió la necesidad tangible de un mayor compromiso por parte de los padres y otra integrante no contestó la pregunta.

Hay limitaciones que también son importantes destacar en este trabajo, una de estas es la alta rotación de personal que existe en el CAM o al menos existió durante el desarrollo de todo este proyecto. A lo largo de los dos años de trabajo directo e indirecto con esta institución hubo cambio en la dirección en dos ocasiones y el personal encargado de la asistencia psicológica experimentó varios movimientos de sus profesionales lo que demerita el avance en los trabajos realizados e incluso con cualquier desarrollo que el CAM busque dentro y fuera de su comunidad.

Es claro que existe una mala distribución de los ingresos públicos y que centros de atención de este tipo son los más rezagados dentro de la atención de las políticas públicas y los presupuestos gubernamentales. Eso limita que personal capacitado pueda realizar una carrera profesional estable y duradera en este sector, lo que al final determina por afectar al usuario, en este caso los niños con discapacidad y sus familias. Ante esta situación no está de más decir que los gastos financieros que se relacionaron al desarrollo del grupo y sus sesiones, fueron cubiertos por la gerente sin recibir algún tipo de ayuda por parte de la institución.

Por último, una limitación considerada importante por la gerente, fueron aquellos papás y mamás que tienen dilemas emocionales y psicológicos superiores para ser atendidos mediante una intervención psicoeducacional. Estos cuadros representaron necesidades de atenciones especiales de terapia individual, que les permitiera a cada uno de ellos trabajar con sus respectivos problemas. Sus problemas generaron distracciones de los temas centrales en las sesiones en los que fue necesaria la atención de la gerente para que el grupo regresara al enfoque que se debía estar trabajando.

4.4.3. Recomendaciones.

Como recomendaciones que se pueden extender para futuras intervenciones de este tipo está la atención en los horarios. Para poder trabajar con un mayor número de padres es necesario tener en cuenta que por su estado socioeconómico, sus horarios se encuentran sujetos a jornadas de trabajo generalmente industriales, por lo que se podría pensar en un horario en el que puedan asistir sin tanta preocupación por sus otras actividades prioritarias.

En la construcción de una línea base más precisa se puede realizar una serie de entrevistas que permita hacer una selección de los casos con los que se trabajarán en el grupo. Aunque pueden existir ciertas limitaciones debido a las necesidades, como por ejemplo lo que sucedió en el CAM en donde al tener reducido el tiempo de atención y el tipo de perfil en los grupos de niños que asisten a las clases era muy agresivo presentar un proceso de selección en los padres. A pesar de eso, es recomendable que para futuros trabajos en grupos psicoeducacionales se permita una homogenización de los participantes y sus casos.

La necesidad de atender a los padres en su aceptación y superación de las etapas de duelo puede ser la recomendación más importante por la temporalidad que en cada uno de los implicados representa su tránsito. Este ejercicio fue necesario trabajarlo, de forma simple,

para poder ver los temas subsiguientes del taller. A pesar de ello, para cualquier atención especial que exista en centros de este tipo es importante que se realicen escuelas para padres por parte de los planes de educación pública, en donde se atienda este elemento clave en desarrollo de las vidas de los niños con discapacidad. Mientras sus padres no acepten la discapacidad de sus hijos, será lenta y mínima la atención real que puedan brindarles.

Es recomendable que los participantes tengan una bitácora a lo largo de la sesiones del grupo para poder contar con una métrica individualizada sobre su proceso de avance en el desarrollo emocional y del conocimiento que se ha adquirido. En PAP no fue pensada su implementación ya que los padres presentan un bajo nivel de escolaridad, y algunos de ellos no escriben bien o incluso no escriben, a pesar de eso pueden utilizar dibujos como se hizo en las actividades durante el inicio y el cierre del taller que como ya se presentó resultan elementos claros de la expresión de sus sentimientos. Incluso para muchos existe una mayor potencialización de sus emociones a través de imágenes y símbolos que tan sólo de letras y oraciones.

Como última recomendación, está la ampliación del proyecto a otros centros de atención en diferentes municipios de la Zona Metropolitana. No hay duda de que la implementación de este tipo de ejercicios ayuda en el desarrollo de los niños con discapacidad, ya que su núcleo familiar es el que estimula y engrandece sus habilidades para convertirse en sujetos autosuficientes con autonomía que pueden incluirse en sus comunidades, como personas productivas. En esta amplitud de la cobertura y la revisión de las recomendaciones anteriores se debe pensar en sesiones donde se incluyan a los hermanos de los niños con discapacidad e incluso a los propios niños, para que existan dinámicas con mayor profundidad en el trato y el manejo de sus capacidades.

Bibliografía

- Aguilar, M. y Ander-Egg, E. (1999). *Diagnóstico social: conceptos y metodología*. Buenos Aires: Humanitas.
- Aparicio, L. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días, 1*, 129-138.
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD). Obtenido el día 19 de mayo de 2011, desde la dirección: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Aylwin de Barros, N. y otros (1982). *Un enfoque operativo de la Metodología de Trabajo Social*. Buenos Aires: Humanitas.
- Banco Interamericano de Desarrollo (BID). (2004). *El marco lógico para el diseño de proyectos*. Perú: Esan/Cendoc.
- Barton, L. (2009). La posición de las personas con discapacidad. ¿Qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los participantes? En Brogna, P. (Comp.), *Visiones y Revisiones de la Discapacidad* (pp. 123-136). México: Fondo de Cultura Económica.
- Bello, V. (1996). Los padres ¿también tienen tarea? *Educación 2001*, (8), 26-30.
- Blaska, J. (1993). The power of language: speak and write using "person first". En Nagler (Ed.), *Perspectives on Disability* (pp. 25-32). Palo Alto, CA: Health Markers Research.
- Bloom, M., Fischer, J., y Orme, J. (2009). *Evaluating practice: Guidelines for the accountable professional* (6ª ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Brogna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En Brogna, P. (Comp.), *Visiones y Revisiones de la Discapacidad* (pp. 157-185). México: Fondo de Cultura Económica.
- Brown, N. (2011). *Psychoeducational groups: process and practice*. (3ª edición). Nueva York: Taylor and Francis Group.
- Brown, P. C. (1989). *Involving parents in the education of their children*. ERIC Digest. Champaign, IL: ERIC Clearinghouse on Elementary and Early Childhood Education.
- CAM "Profr. Rodrigo Hernández Saucedo". (2010). *Informe Anual Técnico Pedagógico del Ciclo Escolar 2009-2010*. Proyecto Escolar con Enfoque Estratégico (PECEE).

Consejo Nacional para la Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL). (2010). *Análisis y medición de la pobreza*. Obtenido el día 4 de octubre de 2011, de la dirección: <http://www.coneval.gob.mx/medicion/Paginas/Medici%C3%B3n/Pobreza-2010.aspx>

Consejo Nacional para la Prevención de la Discriminación (CONAPRED). (2010). Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. Ciudad de México, DF: CONAPRED.

Cook, J. (2009, septiembre). *Effective evaluations*. Ponencia presentada en el DBSA Chapter Quality Teleconference.

Courtis, C. (2009). La implementación de políticas antidiscriminatorias en materia de discapacidad. Dificultades y desafíos. En Brogna, P. (Comp.), *Visiones y Revisiones de la Discapacidad* (pp. 411-430). México: Fondo de Cultura Económica.

Dawson, P. (s/f). *Homework: A guide for parents*. National Association of School Psychologists (NASP). Obtenido el día 13 de enero de 2010, desde la dirección: http://www.nasponline.org/resources/home_school/homework.aspx

Department for Communities and Social Inclusion. (2012). *Intellectual disability: promoting hygiene in children*. Australia: Government of South Australia, Disability Services.

Egea, C. y Sarabia, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Revista Políbea*, 73, 1-20.

Finlon, K. (2001). What's in a name? Terms used to refer to people with disabilities. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 196-209.

Fisher, W. W. (2011, enero). *Assessment and decision processes in intervention for behavioral challenges in autism*. Ponencia presentada en el 2011 Autism Conference Online Talks.

Fitness, Sports & Nutrition. (2012). *Physical Activity Guidelines for Americans Midcourse Report: Strategies to Increase Physical Activity Among Youth*. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services.

Gamio, A. (2009). Discapacidad en México: el derecho a no ser invisible. Legislación, educación y estadística. En Brogna, P. (Comp.), *Visiones y Revisiones de la Discapacidad* (pp. 431-445). México: Fondo de Cultura Económica.

Garrido, E. (2009). La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad. En Brogna, P. (Comp.), *Visiones y Revisiones de la Discapacidad* (pp. 342-360). México: Fondo de Cultura Económica.

- Georgiou, S. (1996). Parental involvement in Cyprus. *International Journal of Educational Research*, 25, 33-43.
- Gobierno de Chile. (2002). *Escuela, familia y discapacidad: Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad*. Chile: Programa de Educación Especial.
- Gobierno del Estado de México. (2009). *Manual de organización de la escuela de educación primaria*. Ciudad de México, DF: SEIEM.
- Gobierno del Estado de Nuevo León. (2012). *Nuevo León. Programa de apoyo a personas con discapacidad con metodología de marco lógico*. Monterrey, Nuevo, León: Unidad de Planeación.
- González, A. (2010). *Capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. D.F., México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Government of Western Australia Department of Sport and Recreation. (s/f). *Active Parent Education Kit*. Obtenido el día 5 de enero de 2010, desde la dirección: <http://www.dsr.wa.gov.au/active-parent-education-kit>
- Herbert, J. T. (2000). Simulation as a learning method to facilitate disability awareness. *The Journal of Experiential Education*, 23(1), 5–11.
- INEGI. (2010). *Principales resultados del Censo de Población y Vivienda 2010*. Ciudad de México, DF.
- INEGI. (2011a). *Estadísticas a propósito del Día del Niño*. Monterrey, N.L.
- INEGI. (2011b). *México en Cifras*. Obtenido el día 26 de marzo de 2011, desde la dirección: <http://www.inegi.org.mx/sistemas/mexicocifras/default.aspx?e=19>
- INEGI. (2011c). *Tabulado básico. Niños con discapacidad*. Ciudad de México, DF.
- INEGI. (2012). *Definiciones*. Ciudad de México, DF.
- Johnston, C., Hessel, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., ... Reiss, A. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with Fragile X Syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(4), 267-275.
- King, G. y King, S. (1994). Support groups for parents of children with disabilities. *Neurodevelopmental Clinical Research Unit*, 1-3.
- Kingsley, E. P. (1981). *Welcome to Holland*, de Kids Like These CBS – TV Movie of the Week. Nexus Productions.

- Kübler-Ross, E. (1975). *On Death and Dying*. New York, NY: Simon & Schuster.
- Lewis, A. (1992). Helping young urban parents educate themselves and their children. *ERIC Digest*, 85, 1-12.
- López, M. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Revista Docencia e Investigación*, 16, 1-12.
- López, V., Clifford, T., Minnes, P., y Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal of Developmental Disabilities*, 14(2), 99-104.
- Luken, E., y McFarlane, W. (2004). Psychoeducation as evidence-based practice: practice, research, and policy. *Brief Treatment and Crisis Intervention*, 4(3), 205-225.
- Marjoribanks, K. (1994). Family-school relations. *International Journal of Educational Research*, 21 (5), 441-446.
- Mickel, J. y Griffin, J. (2007). Inclusion and disability awareness training for educators. *National Association for the Education of Young Children*, 1-9.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice. A Personal Politics of Disability*. London: Women's Press Ltd.
- Municipio de San Pedro Garza García. (2012). *Plan de Desarrollo Social y Humano del Municipio de San Pedro Garza García, Nuevo León, 2012-2020*. Obtenido el día 15 de abril de 2013, desde la dirección: www.sanpedro.gob.mx/PlanDesarrolloHumano.pdf
- Nord, C. W. (1998). Factors associated with fathers' and mothers' involvement in their children's schools. *National Center for Educational Statistics*, 1-2.
- Novell, R., Rueda, P., y Salvador, L. (2003). Alteraciones de la conducta en la discapacidad intelectual. En Novell, R. (coord.), *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnico y cuidadores* (pp. 101-159). Madrid: Colección FEAPS.
- O'Grady, C.P., y Skinner, W.J.W. (2007). *Partnering with Families Affected by Concurrent Disorders: Facilitators' Guide*. Toronto: Centre for Addiction and Mental Health.
- Oliver, M. (1996). Defining impairment and disability: issues at stake. En Barnes y Mercer (Ed.), *Exploring the Divide* (pp. 29-54). Leeds: The Disability Press.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.

- Pantano, L. (2009). Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. En Brogna, P. (Comp.), *Visiones y Revisiones de la Discapacidad* (pp. 73-97). México: Fondo de Cultura Económica.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Family and disability: A theoretical perspective on the family-centered approach for promoting self-determination. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), pp. 1339-1262.
- Perea, O. D. (s/f). *Guía de evaluación de programas y proyectos sociales*. Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social. Madrid: Plataforma de ONG de Acción Social. Obtenido el día 2 de abril 2013, desde la dirección:
<http://www.plataformaong.org/biblioteca.php?tb=Gu%C3%ADa+de+evaluaci%C3%B3n+de+programas+y+proyectos+sociales.+&cb=>
- Pérez, G. (1993). *Elaboración de proyectos sociales: casos prácticos*. Madrid: Narcea S.A. de Ediciones.
- Pisonero, S. (2007). La discapacidad social, un modelo para la comprensión de los procesos de exclusión. *Zerbitzuan*, 41, 99-106.
- Reichman, N., Corman, H., y Noonan, K. (2007). Impact of child disability on the family. *Maternal Child Health Journal*.
- Rocha, M., Schreibman, L., y Stahmer, A. (2007). Effectiveness of training parents to teach joint attention in children with autism. *Journal of Early Intervention*, 29(2), 154-172.
- Rodríguez Pérez, R. y Van de Velde, H. (2005). *Gestión de proyectos sociales. Programa de especialización en 'Gestión del desarrollo comunitario'*. Estelí, Nicaragua: CURN/CICAP.
- Román, M. (1999). *Guía Práctica para el diseño de proyectos sociales*. Chile: CIDE.
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40, pp. 1-10.
- Sarto, M.P. (2001). *Familia y discapacidad*. Ponencia presentada en el III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Universidad de Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Schneider Corey, M., Corey, G., y Corey, C. (2010). *Groups: process and practice*. Belmont, California: Brooks/Cole, Cengage Learning (8ª edición).
- Secretaría de Educación Pública (SEP). 2007. *Normas de control escolar relativas a la inscripción, reinscripción, acreditación y certificación para escuela primarias oficiales y particulares incorporadas al sistema educativo nacional*. Ciudad de México, DF:

Dirección General de Acreditación, Incorporación y Revalidación.

Seuc, A., Domínguez, E. y Díaz, O. (2000). Introducción a los DALYs. *Instituto Nacional de Endrocringología*, 38(2), 92-101.

Shakespeare, T. (1996). Disability, identity and difference. En Barnes y Mercer (Ed.), *Exploring the Divide* (pp. 94-113). Leeds: The Disability Press.

Shakespeare, T., Iezzoni, L. y Groce, N. (2009). Disability and the training of health care professionals. *The Lancet*, 374(9704), 1815-1816.

Shapiro, J. (1994). *No Pity: people with disabilities forging a new civil rights movement*. Nueva York: Times Books, Random House.

Sloper, P. (1998). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health and Development*, 25(2), 85-99.

Texas Council for Developmental Disabilities. (TCDD). (2011). *People first language*. Obtenido el día 7 de julio de 2011, desde la dirección:
<http://www.txddc.state.tx.us/resources/publications/pfanguage.asp>

Turnbull, A.P. (2003). La calidad de vida de familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Investigación, innovación y cambio. V jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*, 61-82.

UNICEF. (2007). Promoting the rights of children with disabilities. *Innocenti Digest*, 13, 1-68.

Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). (1976). *Fundamental Principles of Disability 1975*. Obtenido el día 12 de marzo de 2012, desde la dirección:
<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf>

United States Social Security Administration. (2012). Apply for disability benefits. Obtenido el día 12 de marzo de 2012, desde la dirección:
<http://ssa.gov/pgm/disability.htm>

Verdugo, M. (2000). Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual. En Verdugo, M. (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS.

Williams, G. (1996). Representing disability: Some questions of phenomenology and politics. En Barnes y Mercer (Ed.), *Exploring the Divide* (pp. 194-212). Leeds: The Disability Press.

World Health Organization (WHO). (2011). *The world report on disability*. WHO Press, Malta: Autor.

Anexo 1. Definiciones de la discapacidad

Institución	Año	Definición
UPIAS (Union of the Physically Impaired against Segregation) Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación	1974	“Definimos la discapacidad como la desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales” (<i>Principios fundamentales de la discapacidad</i> , UPIAS).
Declaración de los Derechos de los Impedidos. Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas	1975	El término <i>impedido</i> designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.
Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), Organización Mundial de la Salud, Ginebra	1980	<i>Deficiencia</i> : toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. <i>Discapacidad</i> : toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la norma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. <i>Minusvalía</i> : una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, el sexo y factores sociales y culturales).
Programa de Acción Mundial, ONU	1982	Retoma la definición anterior.
Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, ONU	1993	<i>Discapacidad y minusvalía</i> Con la palabra discapacidad se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera

Anexo 1. Definiciones de la discapacidad (continuación)

Institución	Año	Definición
		<p>atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio.</p> <p>Minusvalía es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra “minusvalía” Describe la situación de las persona con discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño del entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad: por ejemplo, información, comunicación y educación, que se oponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad.</p>
Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, OMS	2001	<i>Discapacidad</i> es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ONU	13 de diciembre de 2006	Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con impedimentos y las barreras actitudinales y del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en pie de igualdad con las demás. (Preámbulo, inciso e.) Las personas con discapacidad incluirán a quienes que tengan impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que en interacción con diversas barreras puedan impedir su efectiva participación en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Artículo 1. Propósitos.)

Fuente: Brogna, 2000

Anexo 2. Convenio del grupo

**Padres Apoyando a Padres
Facilitado por Lic. Kristen Anastasia Peck (LTS)**

C.A.M. "Profr. Rodrigo Hernández Saucedo"
Lázaro Garza Ayala y Padre Mier s/n.
Los Sauces, San Pedro Garza García, N.L.

Convenio del Grupo**Propósito del grupo:**

- Aumentar la aceptación y enfrentamiento de la discapacidad mediante el encuentro con otros papás del CAM.
- Aprender sobre la discapacidad, el manejo de la conducta, la pedagogía, y el desarrollo de las habilidades personales de su hijo.

Asistencia:

- Padres Apoyando a Padres (PAP) es un taller compuesto de 13 sesiones de febrero a mayo de 2011. Nos reuniremos los miércoles de 3:30 p.m. a 5 p.m. en el salón de multiuso localizado dentro de las instalaciones del C.A.M.
- Es importante para el éxito del grupo que todos hagan el esfuerzo de llegar a tiempo y asistir a todas las sesiones.

Confidencialidad:

- Dado que los miembros del grupo son parte de la misma comunidad es importante que todo lo discutido durante las sesiones permanezca en el grupo.

Bienestar de los miembros del grupo:

- Cada miembro del grupo es importante y tiene el derecho de participar plenamente. Es importante que los miembros escuchen a los demás con respeto.

Pautas para la participación:

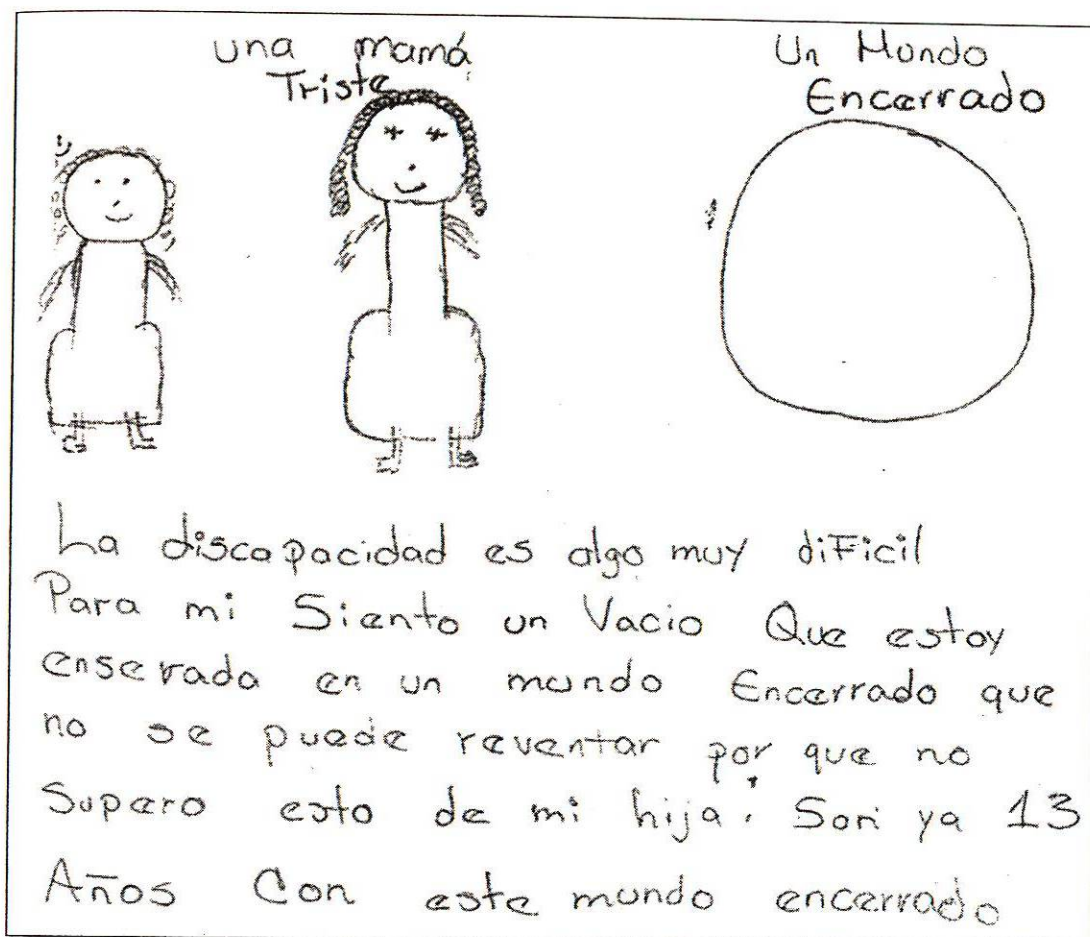
- El proceso grupal y la interacción entre padres pueden ser experiencias realmente positivas. Este grupo se centrará en la formación emocional e informativa de los participantes así que deberán compartir de una manera genuina, escuchar a los demás, y proporcionar retroalimentación a los miembros del grupo.

Estoy de acuerdo en respetar las reglas de este convenio.

Firma de participante _____

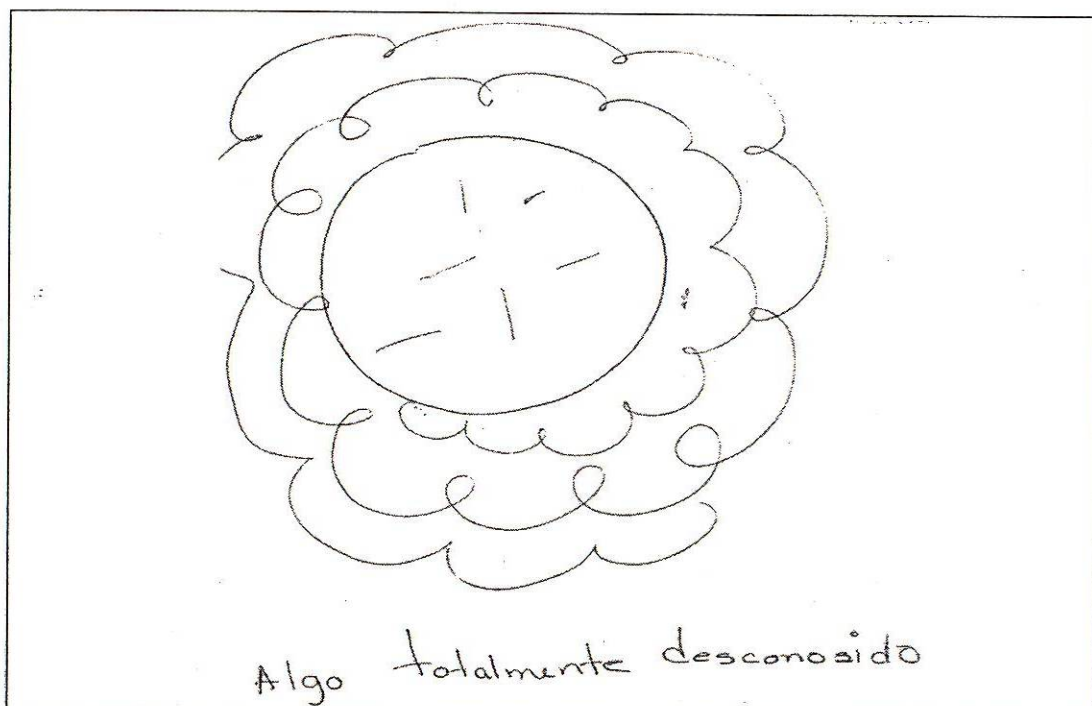
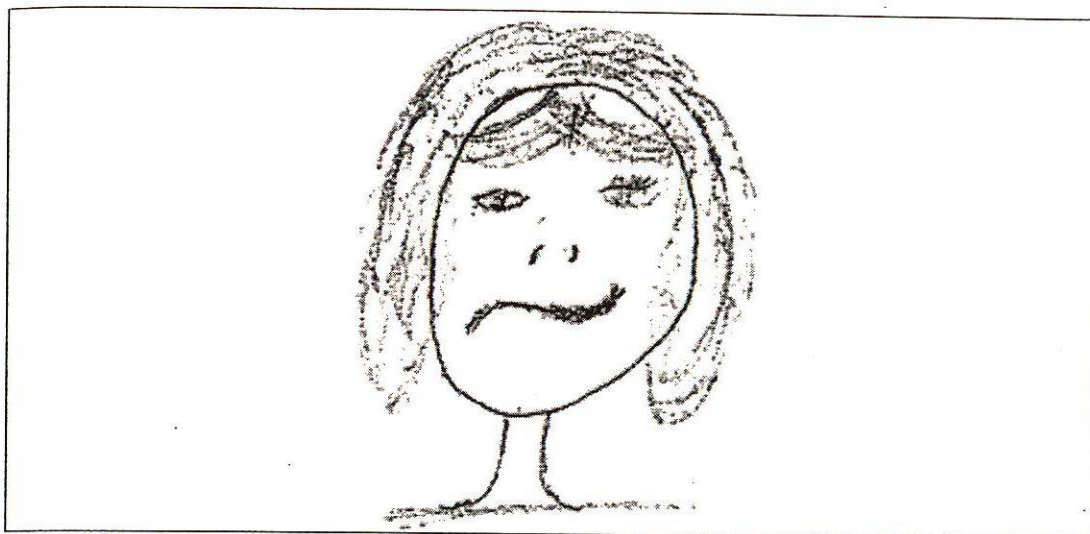
Fecha _____

Anexo 3. Dibujos ex-ante



me da mucha tristeza
 me siento mal
 ganas de llorar
 cuando veo niños normales

Anexo 3. Dibujos ex-ante (continuación)

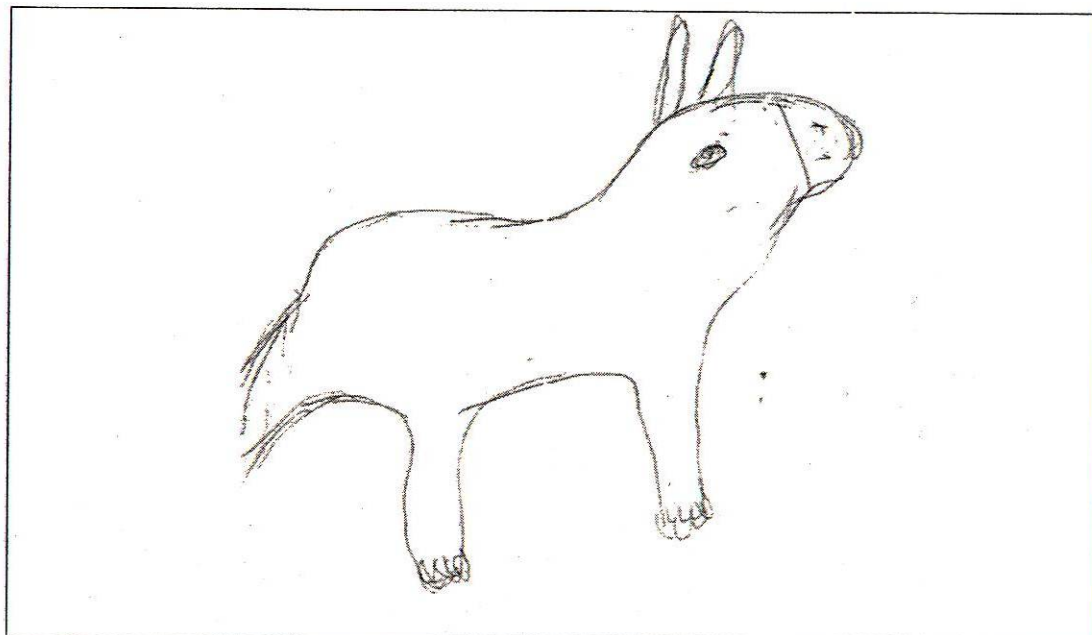


Miedo al futuro de mi hijo



que le falte un pedacito
para ser como todo

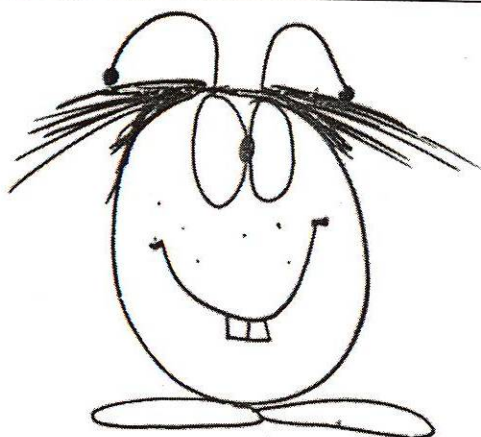
Anexo 3. Dibujos ex-ante (continuación)



Anexo 3. Dibujos ex-ante (continuación)

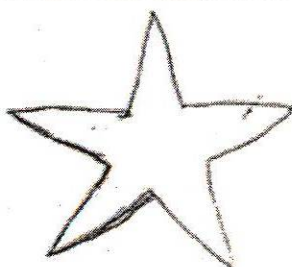


Me siento triste a veces x que
pienso que mi hijo nunca va a aprender
veo a otros niños y quisiera que fuera como ellos



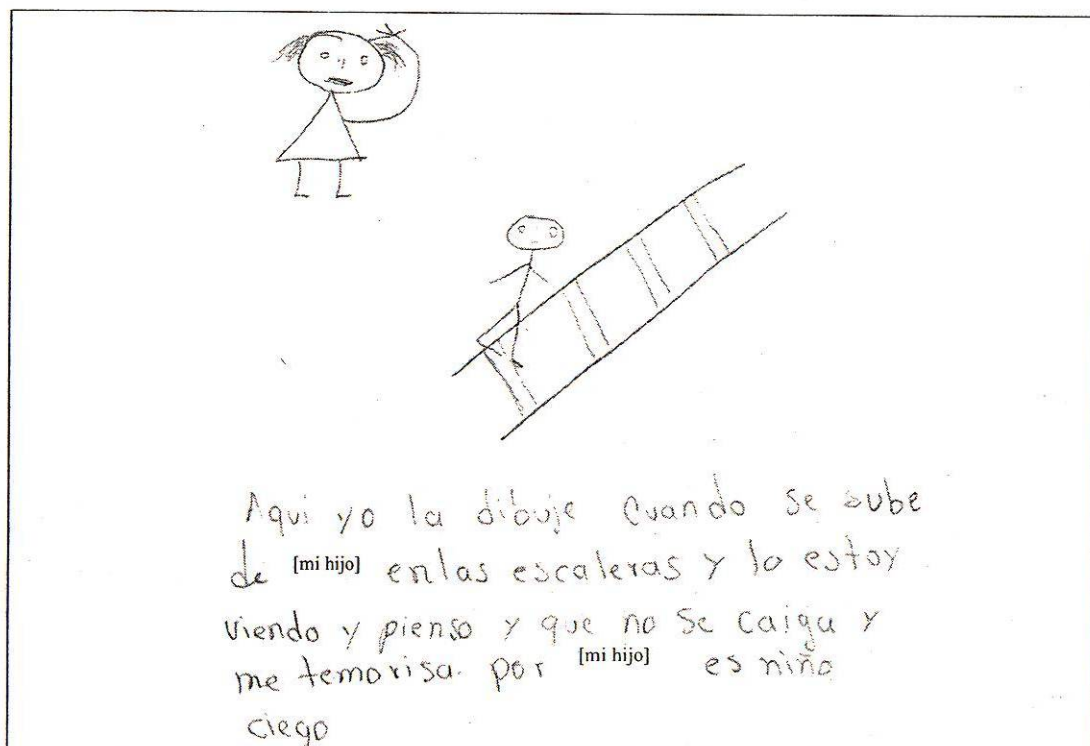
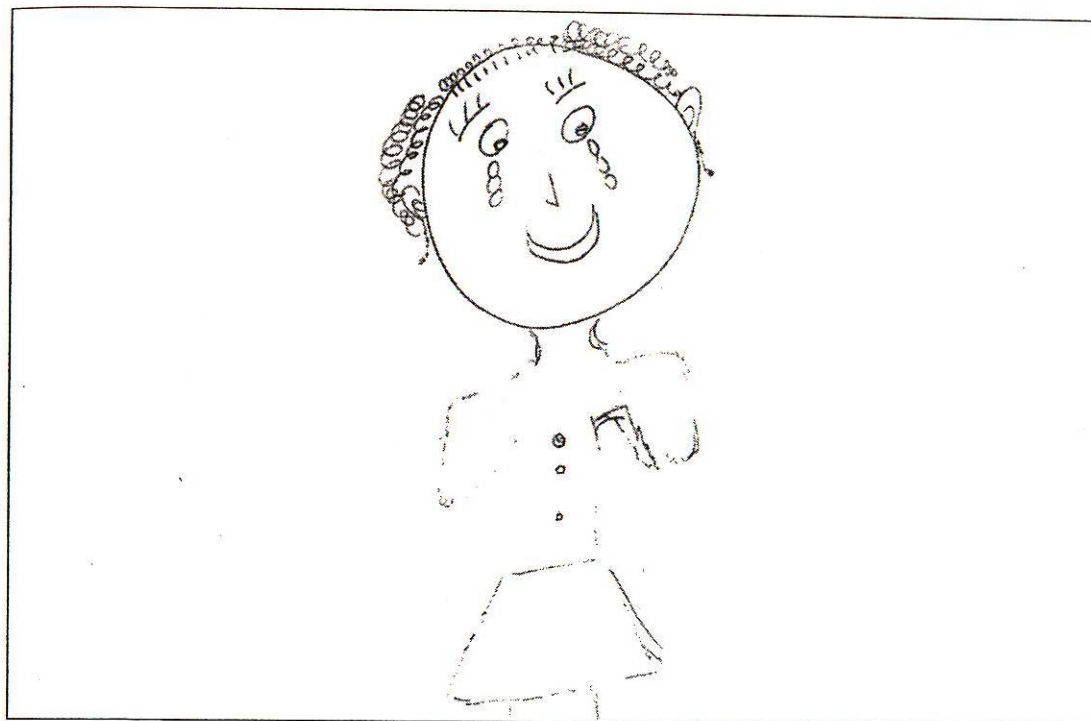
discapacidad ¿?

diferente y raro
no inferior pero sí difícil de entender y
de interpretar.



Mi niño es un pedacito de estrella
quisiera que brillara un poco más

Anexo 3. Dibujos ex-ante (continuación)



Anexo 4. Material para la sesión 2

Padres Apoyando a Padres

Sesión 2: Introducción a las etapas de duelo: llorando la pérdida del niño esperado

23 de febrero de 2011

Bienvenidos a Holanda *Por Emily Perl Kingsley*

Muchas veces me piden describir la experiencia de criar a un niño con una discapacidad para intentar ayudar a la gente que no ha compartido esa experiencia única, e imaginarse cómo se sentiría. Es así...

Cuando uno va a tener un bebé, es como planear un viaje fabuloso a Italia. Compra muchas guías turísticas y hace planes maravillosos. Quiere probar la pizza, el espagueti, ver el Canal de Venecia, aprende algunas frases prácticas en Italiano. Es muy emocionante. Después de meses de anticipación impaciente, el día finalmente llega. Agarra sus maletas y se va. Unas horas después, el avión llega; la aeromoza entra y dice, "bienvenidos a Holanda". "¿¡Holanda?!?" usted dice, "¿Cómo que Holanda? ¡Pagué para ir a Italia! Yo debo de estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia". Pero hubo un cambio de planes y llegó a Holanda y allí se tiene que quedar.

Lo importante es que ellos no lo han llevado a un lugar horrible ni asqueroso, sólo es un lugar diferente. Usted debe salir y comprar nuevas guías turísticas y aprender un nuevo lenguaje. Conocerá a un nuevo grupo de personas que nunca habría conocido.

Sólo es un lugar diferente. Quizá menos llamativo que Italia, pero después de estar allí algún tiempo, recupera su respiración y al mirar a su alrededor, se da cuenta que Holanda tiene molinos de viento....y Holanda tiene tulipanes... y Holanda incluso tiene pinturas famosas.

Pero toda la gente que conoce va y viene de Italia y todos le presumen que Italia es maravilloso. Y para el resto de su vida, usted dirá: "sí, ahí es donde yo supuestamente iba a ir, eso es lo que tenía planeado".

Y el dolor de eso nunca se quitará, porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy, muy significativa. Pero si pasa su vida triste por el hecho de que nunca llegó a Italia, nunca será libre para gozar lo muy especial, y las cosas muy encantadoras de Holanda.

Entonces disfrute de Holanda... o donde sea que esté.

Frases para la inspiración:

- La oportunidad aparece en medio de la dificultad. -Albert Einstein
- La vida es fascinante: sólo hay que mirarla a través de las gafas correctas.
-Alejandro Dumas

Anexo 5. Material para la sesión 3

Padres Apoyando a Padres

Sesión 3: Exploración de las etapas del duelo: impacto de la discapacidad en el núcleo familiar
2 de marzo de 2011

Control de lectura

1. ¿Qué es ser una familia? Escriba 3 valores de familia.

2. ¿La discapacidad ha cambiado la vida de la familia? Explique.

3. ¿Cómo enfrentamos la discapacidad como familia?

4. ¿Por qué es importante que los padres de familia participen en redes de apoyo?
¿Cuáles son los beneficios para la familia?

Frases para la inspiración:

- Cada familia debe ser una escuela donde los padres y los hijos pueden reflexionar y aprender juntos. -Autor desconocido
- La familia es la base de la sociedad y el lugar donde las personas aprenden por primera vez los valores que les guían durante toda la vida. -Juan Pablo II
- Cuando tienes una familia que te deja que te expreses como eres, es lo mejor que te puede dar la vida. -Ronald Reagan

Anexo 6. Material para la sesión 5

Padres Apoyando a Padres

Sesión 5: Identificación y sensibilización a los tipos de discapacidad

16 de marzo de 2011

La discapacidad visual o auditiva**Introducción**

Hable con los niños acerca de las rutinas diarias, actividades e interacciones que experimentan con sus familia en casa. Explore con ellos lo que significa ser ciego, tener discapacidad visual o tener pérdida de audición. Explíqueles que hay diferentes niveles de visión y pérdida de la audición y que los niños con discapacidad visual y/o discapacidad auditiva puede hacer muchas de las actividades que niños sin discapacidad, sólo de una forma un poco diferente. A continuación, para ayudar a los niños a experimentar lo que es tener una discapacidad, permita que los niños finjan que están en casa y no puede ver o escuchar de la misma manera.

Experiencias

1. Sentados junto a una mesa, véndeles los ojos a los niños y explique que van a comer galletas y jugo. Luego pídale que abran las galletas y el jugo manteniendo sus ojos tapados.
2. Apague la luz y dé a los niños lentes oscuros o lentes con papel pegado en los lentes. Pídale que se sienten en grupos (o en parejas) y que traten de leer uno al otro de un libro con letra pequeña.
3. Haga que los niños usen orejeras o tapones mientras tratan de escuchar una conversación entre unos de sus amigos. Una vez que la conversación ha terminado, pida que los niños repitan la conversación que escucharon.

Materiales

Vendas para tapar los ojos (bufandas o pañuelos)

Jugo

Paquetes de galletas

Lentes oscuros o con papel o cinta adhesiva que cubre los lentes

Libros

Orejeras o tapones

Reflexión

¿Cómo le hace sentir esta actividad?

¿Qué cosas pudo hacer como siempre y qué cosas no?

¿Qué ha aprendido acerca de las personas con discapacidad visual y auditiva?

Bibliografía: Mickel, J. y Griffin, J. (2007). Inclusion and disability awareness training for educators. *Beyond the Journal*, la revista de National Association for the Education of Young Children.

Anexo 6. Material para la sesión 5 (continuación)

Padres Apoyando a Padres

Sesión 5: Identificación y sensibilización a los tipos de discapacidad

16 de marzo de 2011

Discapacidad intelectual, de aprendizaje y de comunicación**Introducción**

Revise con los niños el tipo de cosas que suelen hacer en su salón de clases de la escuela. Hable con ellos acerca de lo que significa tener una discapacidad intelectual, de aprendizaje o de comunicación, explicándoles que algunas personas se comunican de forma diferente mediante el uso del lenguaje de señas u otras formas. Ponga énfasis en que todos los niños pueden aprender y hacer muchas de las actividades que los demás aunqu de forma diferente. Dé algunos ejemplos.

Las reglas para las siguientes experiencias son:

- En la primera experiencia se pretende que no se puede hablar.
- En la segunda y la tercera, simulan tener discapacidad de aprendizaje. Rételes a pensar de una manera diferente para completar una tarea.

Experiencias

1. Forme parejas con los niños en donde uno puede hablar y el otro no, pero sí puede utilizar gestos, expresiones faciales o cualquier otra forma creativa de comunicación para que su pareja entienda lo que le quiere decir. Después se intercambia los roles.
2. Los niños ahora van a escribir su nombre junto con su dirección y teléfono, pero lo deben hacer con la mano que no utilizan habitualmente para escribir.
3. Coloque la pagina de un libro de cuentos junto a un espejo y dígaes a los niños que ellos deben de tratar de leer el texto desde el reflejo que se ve en el espejo.

Materiales

Papel y lápices

Espejo

Libros

Reflexión

¿Cómo le hace sentir esta actividad?

¿Qué cosas pudo hacer como siempre y qué cosas no?

¿Qué ha aprendido acerca de las personas con discapacidad intelectual, de aprendizaje y de comunicación?

Bibliografía: Mickel, J. y Griffin, J. (2007). Inclusion and disability awareness training for educators. *Beyond the Journal*, la revista de National Association for the Education of Young Children.

Anexo 6. Material para la sesión 5 (continuación)

Padres Apoyando a Padres

Sesión 5: Identificación y sensibilización a los tipos de discapacidad

16 de marzo de 2011

Discapacidad física

Introducción

Pregúntele a los niños sobre las cosas que les gustan hacer para divertirse en su barrio y en la comunidad. Hable con ellos acerca de lo que significa tener una discapacidad física y las barreras que notan en su comunidad. Ayúdeles a entender que hay una variedad de discapacidades físicas. Dé unos ejemplos.

Explíqueles que hay personas con discapacidades físicas que utilizan algún tipo de equipo especial para ayudarse a moverse. Pídale a los niños que den unos ejemplos de este equipo (como sillas de ruedas, muletas, andaderas, lentes, etc). Exprese que niños con discapacidad física todavía se puede divertir haciendo muchas de las mismas actividades, pero puede ser que tengan que hacerlas un poco diferente. Para entender como se siente tener una discapacidad física haga las siguientes experiencias con los niños.

Experiencias

- Deje que cada niño trate de caminar de un lugar a otro con sus piernas atadas entre sí. Caminar del aula hasta el patio de recreo ayuda a que los niños experimenten cambios de las superficies y simula una discapacidad que afecta la forma de caminar.
- Con un brazo atado a su pecho (o metido dentro de su camisa), los niños pueden tratar de botar una pelota o jugar con un amigo.
- Póngales a los niños calcetines en las manos y deje que traten de atar sus zapatos o cerrar el cierre de su chamarra para entender como se siente un niño con discapacidad cuando se prepara para salir a jugar con amigos.

Materiales

Camisa

Pelota

Calcetines, zapatos, chamarra

Reflexión

¿Cómo le hace sentir esta actividad?

¿Qué cosas pudo hacer como siempre y qué cosas no?

¿Qué ha aprendido acerca de las personas con discapacidad física?

Bibliografía: Mickel, J. y Griffin, J. (2007). Inclusion and disability awareness training for educators. *Beyond the Journal*, la revista de National Association for the Education of Young Children.

Anexo 7. Evaluación final del proyecto

Padres Apoyando a Padres

Sesión 12: La terminación y evaluación del grupo

18 de mayo de 2011

de sesiones asistidas _____

EVALUACIÓN FINAL

1. Antes del Taller ¿cómo se sentía usted sobre la situación de su hijo?

1ª. ¿Cómo se siente ahora?

2. Con base en las sesiones ¿cree usted que se siente más informado, capacitado, apoyado, etc.? Explique.
3. ¿La información del Taller le dio lo que esperaba? Explique.
4. En general, ¿cómo mediría su aceptación de la discapacidad ante el trabajo del grupo?
5. ¿Al compartir y escuchar las experiencias de los demás cree que ahora se encuentra más sólo o acompañado con la situación de su hijo? Explique.
6. ¿Cuál fue el mejor tema del Taller? ¿Por qué?
7. Hay algún tema que le interesa que no tratamos en el Taller?
8. Si pudiera cambiar o mejorar el Taller ¿cuál parte cambiaría o mejoraría?
9. En general ¿cómo calificarías el Taller?

<input type="checkbox"/> Excelente	<input type="checkbox"/> Regular
<input type="checkbox"/> Muy bueno	<input type="checkbox"/> Mal
<input type="checkbox"/> Bueno	<input type="checkbox"/> Muy malo
10. ¿Qué le pareció la encargada del Taller?

<input type="checkbox"/> Excelente	<input type="checkbox"/> Regular
<input type="checkbox"/> Muy bueno	<input type="checkbox"/> Mal
<input type="checkbox"/> Bueno	<input type="checkbox"/> Muy malo

Anexo 8. Dibujos ex-post

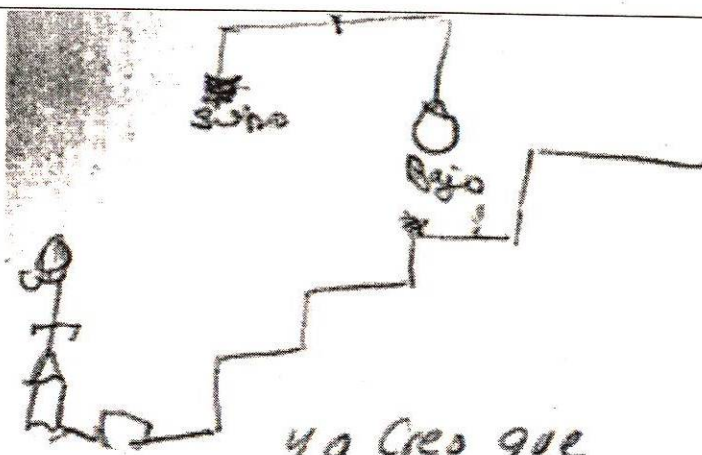
Aprendí a como acer a mi hijo independiente, y yo e lograda mucho con el.



Estoy Contenta porque aprendi cosas sobre la discapacidad de mi hijo y como tratarlo como ayudarlo.

MAYOR CONFIANZA
EN EL TRATO DE LA
DISCAPACIDAD / PACIENCIA

Anexo 8. Dibujos ex-post (continuación)



yo creo que
No Abanzo
NO

es como una Balanza

Subo y bajo

porque su conducta
No Mejora

su Capacidad.

es lenta

no puedo lograr

que mi niña

haga algo

Sola,

Me siento muy triste

nunca lo voy a superar

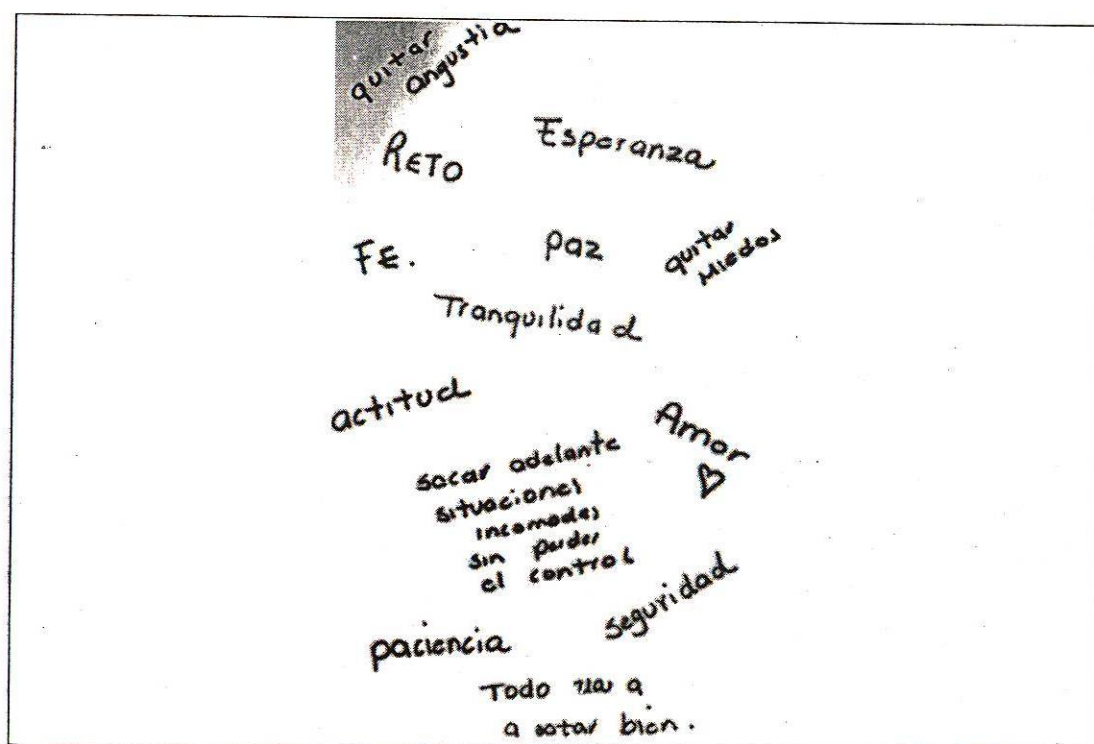
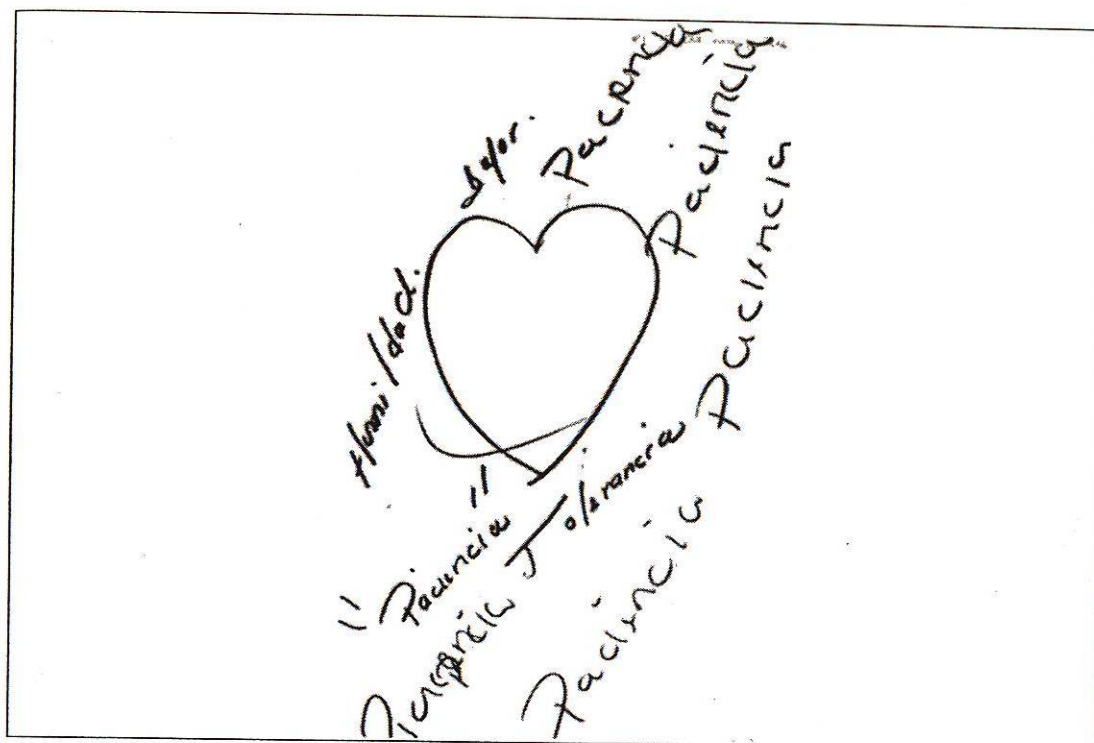
Anexo 8. Dibujos ex-post (continuación)



Soy Feliz ☺

me siento mejor

Anexo 8. Dibujos ex-post (continuación)



Anexo 8. Dibujos ex-post (continuación)

Jamas habia asistido a un curso, pero este me ayudo, sufría mucho porque batallaba con la conducta de mi hijo y no sabia como tratarlo ni como solucionarlo, todos los consejos y todos los temas que aqui se dieron los e puesto en practica y la relación con mi hijo a mejorado mucho, además de recibir el apoyo y ayuda de todos los maestros de la escuela; esto a hecho tener mas confianza en mi misma, & e ir mejorand día con día. Gracias por preocuparse y felicidades a Cristi por este taller y por darnos la oportunidad de sacar un poco de lo que traemos dentro para mi este taller es el primero de muchas mas que vendran. felicidades Cristi y mil Gracias.

El CAM "Profesor Rodrigo Hernández Saucedá" otorga el presente

RECONOCIMIENTO

A: _____

*Por haber participado en el taller "Padres Apoyando a Padres" que se llevó a
cabo del 16 de febrero al 18 de mayo de 2011.*

San Pedro Garza García, N.L. a 25 de mayo de 2011

*Lic. Juan José Luis Sepúlveda
Director del CAM*

*Lic. Kristen Anastasia Peck Feijo
Instructora del Taller*

*Sra. Aurora Yolanda Betancourt
Bazaldúa
Trabajadora Social del CAM*

*Mts. María Margarita Ramírez
González
Asesora del Proyecto*

